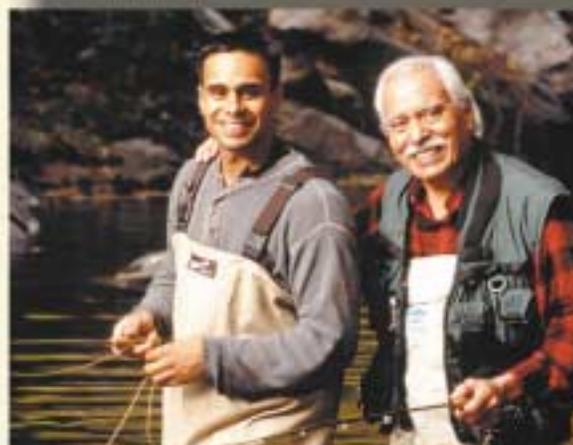


**Siga adelante:**

# la vida después del tratamiento del cáncer

DEPARTAMENTO DE  
SALUD Y SERVICIOS HUMANOS  
DE LOS ESTADOS UNIDOS

Institutos Nacionales de la Salud  
Instituto Nacional del Cáncer



El Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés) es la agencia principal del gobierno de los Estados Unidos para la investigación sobre el cáncer. Desde que el Congreso aprobó la Ley Nacional del Cáncer, en 1971, el Instituto Nacional del Cáncer ha colaborado con los principales investigadores e instituciones médicas en todo el país, para llevar a cabo investigaciones innovadoras que conduzcan a avances en la prevención, detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer. Estos esfuerzos han traído como resultado una reducción en la tasa total de muertes por cáncer y han ayudado a mejorar y prolongar la vida de millones de personas en los Estados Unidos.

El Instituto Nacional del Cáncer estableció en 1996 la Oficina para la Supervivencia al cáncer, y de sus necesidades particulares. Durante la última década, el Instituto ha respaldado la investigación realizada por un número cada vez mayor de médicos y científicos dedicados a comprender las necesidades de las personas con cáncer. Hemos aprendido mucho de la experiencia de los sobrevivientes de cáncer y queremos compartir nuestros hallazgos con usted.

Muchos sobrevivientes de cáncer nos han dicho que aunque tenían una gran cantidad de información y apoyo durante su enfermedad, una vez que el tratamiento terminaba, ingresaban a un nuevo mundo, uno lleno de nuevos interrogantes. Este libro le dirá lo que hemos aprendido de otros sobrevivientes, acerca de la vida después del cáncer. Compartiremos sus reacciones ante la recuperación; las sugerencias prácticas para enfrentar los problemas comunes que surgen después del tratamiento, como dolor, fatiga y miedo de que el cáncer regrese; así como guías para mantener su salud física, social y emocional después del cáncer. Incluiremos, en lo posible, información específica proveniente de la investigación con sobrevivientes de cáncer.

Aunque el cáncer es un evento importante para quienes lo padecen, trae consigo una oportunidad de crecimiento. A pesar de lo difícil que es el tratamiento, miles de sobrevivientes de cáncer nos han dicho que la experiencia los llevó a hacer cambios importantes en su vida. Desde sacar tiempo para apreciar cada nuevo día, como aprender a cuidar mejor de ellos mismos, o a valorar la forma en que los demás cuidan de ellos, hasta convertirse en activistas nacionales para mejorar la investigación científica, el tratamiento y el cuidado del cáncer; todo ello afectó la forma en que pensaban de sí mismos, de otros y del futuro. Esperamos que este libro le sirva como recurso e inspiración, mientras se enfrenta a la vida después del cáncer.

### **Reconocimientos**

El Instituto Nacional del Cáncer agradece a todos los sobrevivientes, científicos y profesionales de la salud que colaboraron en el desarrollo y revisión de esta publicación.

Este libro también está disponible en inglés. This book is also available in English.

Si desea información sobre el cáncer, llame al:

El Instituto Nacional del Cáncer **1-800-4-CANCER** (1-800-422-6237)

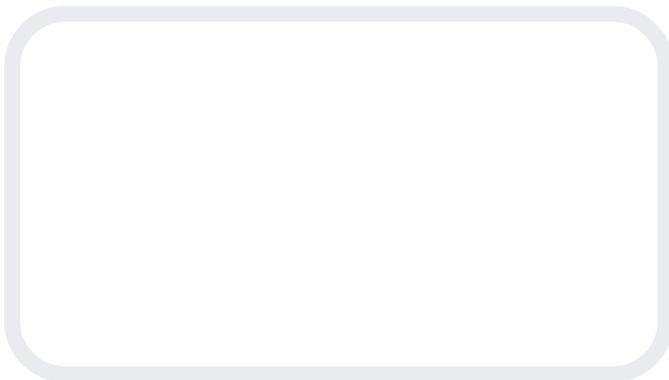
Sociedad Americana del Cáncer **1-800-ACS-2345** (1-800-227-2345)



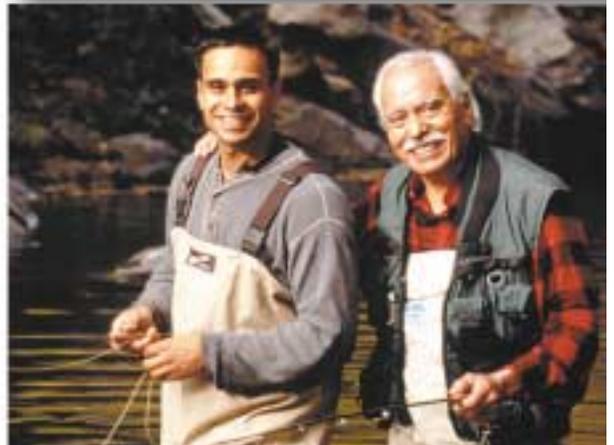
**Siga adelante:**

# la vida después del tratamiento del cáncer

**Una guía para personas  
que han sido tratadas por cáncer**



**le ha proporcionado este libro.**



# Índice

<b>Introducción</b>	<b>i</b>
<b>La atención médica después del tratamiento del cáncer</b>	<b>1</b>
¿Qué es el cuidado de seguimiento?	3
¿Qué médico debo ver ahora? ¿Con qué frecuencia?	5
Desarrolle un plan de recuperación	6
¿Tiene problemas para hablar con el médico?	9
Medicina complementaria y alternativa	12
Servicios para tener en cuenta	16
<b>Su cuerpo después del tratamiento del cáncer</b>	<b>23</b>
Fatiga	24
Dolor	27
Linfedema: hinchazón del brazo o de la pierna	33
Problemas en la boca o los dientes	36
Cambios de peso	39
Control del intestino y la vejiga	42
Síntomas de menopausia	43
Intimidad y sexualidad	47
¿Qué pasa si tengo otros problemas de salud?	52
<b>Su mente y sus sentimientos después del tratamiento del cáncer</b>	<b>55</b>
Miedo de que el cáncer regrese	56
Sentirse estresado	61
Depresión y ansiedad	63
Consiga ayuda para la depresión	63
Cambios en la memoria y la concentración	65
Cambios en el cuerpo	68
Sentimientos de enojo	70
Sentimientos de soledad	70
Participe en un grupo de apoyo	73
Tipos de grupos de apoyo y dónde encontrarlos	75
¿Es un grupo de apoyo lo que usted necesita?	76
Descubra el sentido de la vida después del tratamiento del cáncer	77
Descubra el sentido de la vida a través de la fe, la religión o la espiritualidad	80

<b>Las relaciones sociales después del tratamiento del cáncer</b>	<b>85</b>
Asuntos familiares	85
Consiga ayuda para asuntos familiares	88
Asuntos relacionados con la pareja y con comenzar a salir de nuevo	89
Consiga ayuda para asuntos relacionados con la pareja y con comenzar a salir de nuevo	90
Asuntos relacionados con el trabajo	93
Asuntos relacionados con amigos y colegas	95
Consiga ayuda para asuntos relacionados con amigos y colegas	96
<b>Asuntos prácticos para después del tratamiento del cáncer</b>	<b>101</b>
Recursos generales para el cáncer	102
Derechos legales y laborales	106
Preocupaciones relacionadas con el seguro de salud	110
Ayuda para gastos médicos	113
Recursos para grupos específicos	119
Otros recursos por temas	123
Recursos adicionales	125
<b>Glosario</b>	<b>130</b>
<b>Guías de las organizaciones para el cuidado de seguimiento</b>	<b>133</b>
<b>Declaración de derechos de los sobrevivientes de cáncer</b>	<b>134</b>
<b>Notas del paciente/Guía para el cuidado de seguimiento</b>	<b>138</b>
<b>Practique la relajación para aliviar el dolor o el estrés</b>	<b>143</b>

## Introducción

*“El futuro de un sobreviviente de cáncer hoy en día es mucho mejor que antes. Ahora hay tratamientos muy buenos que han cambiado las perspectivas. Después del cáncer la vida puede ser normal otra vez. Con la ayuda de la familia todo se hace más llevadero,*



*todo se supera. Siempre existe al menos un pariente, o un amigo, o un conocido, que da ayuda, afecto, consejo. Eso es valiosísimo para realmente darse cuenta que la vida sigue siendo algo magnífico”.*

Nora, sobreviviente de cáncer de colon, 80 años.

## ¿Qué es “normal” después del tratamiento del cáncer?

### ¡Felicitaciones por haber terminado su tratamiento del cáncer!

El final del tratamiento del cáncer puede ser a la vez un motivo de satisfacción y un desafío. La mayoría de las personas se sienten aliviadas de terminar con las exigencias del tratamiento, pero muchas sienten tristeza y preocupación. A muchas les preocupa que el cáncer regrese y no saben qué deben hacer después del tratamiento.

Cuando el tratamiento termina, a menudo las personas esperan que la vida vuelva a ser como era antes de que les diagnosticaran el cáncer. Eso rara vez pasa. Es posible que tenga cicatrices permanentes en el cuerpo o que no sea capaz de hacer ciertas cosas que antes hacía fácilmente. Otros pueden pensar que usted está algo cambiado o usted mismo se puede ver diferente.

Una de las cosas más difíciles después del tratamiento es no saber qué pasa después. *“Como los médicos y las enfermeras nunca me dijeron qué debía esperar, tenía expectativas de bienestar que eran totalmente irreales”,* decía una mujer, *“y lo mismo le pasaba a mis familiares y amigos. Esto nos ocasionó muchas preocupaciones”.*

¿Qué es “normal” después del tratamiento del cáncer? Quienes han vivido la experiencia del tratamiento se refieren a los primeros meses como un tiempo de cambio. No se trata tanto de “regresar a la normalidad”, como de encontrar qué es normal para usted ahora. También debe esperar que las cosas sigan cambiando a medida que empieza su recuperación. Como lo expresó un sobreviviente de cáncer, *“Cuando terminé el tratamiento — cuando los médicos miraban mis exámenes y decían que se veían bien — yo pensaba ‘muy bien, ya se acabó’... pero nunca termina”.*

Ahora “normal” para usted puede significar tener que hacer cambios en la forma de alimentarse, las actividades que lleva a cabo y sus fuentes de apoyo. De todo esto hablaremos en este libro.

## **Cómo usar este libro**

La información en este libro está diseñada principalmente para los sobrevivientes de cáncer que acaban de terminar su tratamiento, pero usted puede encontrarla útil, aunque haya terminado el tratamiento hace mucho tiempo. El propósito de este libro es darles a los sobrevivientes de cáncer y a sus seres queridos una mejor idea de lo que deben esperar durante los primeros meses después de haber terminado el tratamiento.

Las cinco secciones principales cubren temas como:

- La atención médica
- Su cuerpo
- Su mente y sus sentimientos
- Las relaciones sociales
- Asuntos prácticos, como temas de trabajo y seguro

No piense que tiene que leer todo el libro de una vez. Está hecho para que usted lo consulte poco a poco. Hojéelo para ver qué cosas podrían serle útiles. O consulte los temas a medida que surgen en su vida diaria.

Como podrá ver, este libro habla de muchas de las preocupaciones de quienes han pasado por el tratamiento del cáncer, y ofrece sugerencias que han ayudado a otros a seguir adelante. A medida que lea, es posible que diga, “Así es como yo me siento”.

Aunque este libro describe temas que son importantes para muchos sobrevivientes, cada persona tiene su forma individual de responder al cáncer. Si bien algunos de los temas abarcados en este libro pueden reflejar su propia experiencia, puede que otros no le conciernen a usted. Concéntrese en buscar qué le sirve a usted. La información que aparece en este libro no pretende ser completa. Si usted necesita más información sobre un tema específico o uno que no está incluido, aquí encontrará otros recursos que puede consultar. Le invitamos a buscar activamente la información y el apoyo que necesite.



En este libro utilizamos dos símbolos para ayudarle a encontrar la información:



significa que esta sección trata enfoques médicos para enfrentar el problema.



significa que esta sección tiene consejos útiles que han ayudado a otros sobrevivientes a enfrentar este problema.

#### Recuerde

En este libro se usa el término *sobreviviente de cáncer* para incluir a cualquier persona que haya sido diagnosticada con cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta el término de su vida. Es posible que no le guste el término o que sienta que no aplica en su caso, pero la palabra *sobreviviente* ayuda a muchas personas a pensar en hacerle frente a la vida después de la enfermedad.

# La atención médica

## después del tratamiento del cáncer



La atención médica



## La atención médica después del tratamiento del cáncer



*“Usted debe tener control de su vida. Su cuerpo le transmite malestares y usted debe buscar al médico para que le recomiende qué hacer, pero usted debe primero descubrir lo que anda mal porque es su vida”.*

Amparo, sobreviviente de cáncer del útero, 62 años.



*“No sabía qué preguntar. Así que le pregunté al médico qué necesitaba saber”.*

Pablo, sobreviviente de cáncer de la vejiga, 45 años.

Es natural que todos los que han terminado el tratamiento del cáncer se preocupen por lo que les depara el futuro. A muchas personas les preocupa la forma en que se ven y se sienten, y que el cáncer regrese. Otras se preguntan qué pueden hacer para evitar que el cáncer regrese. Saber qué esperar después del tratamiento del cáncer puede ayudar a los sobrevivientes y a sus familias a programar el cuidado de seguimiento, hacer cambios en su estilo de vida, mantener la esperanza y tomar decisiones importantes.



Todos los sobrevivientes de cáncer deben tener un cuidado de seguimiento. Pero es probable que usted tenga una cantidad de preguntas sobre cómo obtener el cuidado que necesita ahora, por ejemplo:

- Si debe decirle al médico los síntomas que le preocupan
- Qué médicos ver después del tratamiento
- Con qué frecuencia ver al médico
- Qué exámenes específicos necesita
- Qué puede hacer para aliviar el dolor y otros problemas después del tratamiento
- Cuánto tiempo le tomará recuperarse del tratamiento y sentirse más como usted mismo

Resolver estos asuntos puede ser un reto. No obstante, muchos dicen que tomar parte en decisiones relacionadas con su atención médica futura y su estilo de vida fue una buena forma de recuperar parte del control que sintieron haber perdido durante el tratamiento del cáncer. Las investigaciones han demostrado que las personas que se sienten más en control funcionan y se sienten mejor que las que no. El primer paso consiste en establecer una relación activa con su médico y conseguir ayuda de otros miembros de su equipo de atención médica.

Esta sección ofrece algunos consejos sobre la forma de trabajar con personas que proveen cuidados después del tratamiento. Describe la clase de ayuda que usted puede necesitar y brinda consejos para obtener lo que desea de sus visitas al médico. Además, leer esta sección puede ayudarle también a crear un plan de acción para su recuperación y salud futura.

## ¿Qué es el cuidado de seguimiento?

**Paciente:** “Ay doctor, ya me dieron tratamiento y ya hice todo lo que pude. Ahora está en manos de Dios el que me alivie. Por eso yo no creo en las visitas de seguimiento. De algo hay que morirse algún día.”



**Doctor:** “Sí, eso es cierto, todos nos vamos a enfermar y todos nos vamos a morir algún día. Pero el secreto es tratar de llegar a viejo lo más sano posible”.

El propósito principal del cuidado de seguimiento es verificar si su cáncer ha regresado (recurrido) o si se ha diseminado a otra parte del cuerpo (metástasis). El cuidado de seguimiento puede ayudar también a:

- Encontrar otros tipos de cáncer.
- Detectar efectos secundarios del tratamiento ahora, o que podrían desarrollarse años después del tratamiento.

El cuidado de seguimiento significa ver a un médico para exámenes médicos regulares. En estas visitas el médico:

- Revisará su historial clínico.
- Le hará un examen físico.

Es posible que le haga algunos exámenes de seguimiento:

- Radiografías (una forma de producir imágenes de zonas dentro del cuerpo)
- Endoscopía (el uso de un tubo delgado provisto de luz para examinar órganos dentro del cuerpo)
- Exámenes de sangre

El cuidado de seguimiento puede incluir también terapia física, terapia ocupacional o vocacional, manejo del dolor, grupos de apoyo y atención en el hogar. (Vea en las páginas 16-20 una descripción de estos servicios.)

### Recuerde

Si usted no tiene seguro de salud, Medicare o Medicaid, probablemente le parezca que parte de la información en este libro no le será útil. A lo mejor ya ha tenido que pasar por situaciones difíciles sólo para conseguir tratamiento y ahora ve el cuidado de seguimiento como otra batalla más. La atención médica puede ser difícil de conseguir si no tiene un buen seguro de salud, pero usted tiene que asegurarse de conseguir el cuidado que necesita, especialmente después de haber terminado el tratamiento.

Su comunidad puede tener recursos para ayudarle a obtener estos servicios. Hable con el médico, el trabajador social o el encargado de la oficina administrativa del hospital o clínica local. En la sección de recursos de este libro (páginas 113-118) también encontrará oficinas gubernamentales y organizaciones sin fines de lucro que podrían ayudarle con los gastos de salud.



## ¿Qué médico debo ver ahora? ¿Con qué frecuencia?

Usted tendrá que decidir qué médico le proporcionará el cuidado de seguimiento después del cáncer y quiénes le brindarán otro tipo de atención médica. El cuidado de seguimiento después del cáncer se lo puede proporcionar el mismo médico que atendió su tratamiento. En cuanto a otra atención médica, usted puede seguir viendo al médico familiar o al especialista, según sea necesario.

Dependiendo de dónde viva, puede ser más conveniente que el médico de la familia siga su caso, en vez de viajar largas distancias para ver a un oncólogo. No importa a quien elija como médico, pero trate de buscar a alguien con quien se sienta cómodo. En la primera visita de seguimiento, pídale al médico que le recomiende un programa de seguimiento. Por lo general, las personas que han recibido tratamiento para el cáncer regresan al médico cada 3 ó 4 meses durante los primeros 2 ó 3 años después del tratamiento, y 1 o 2 veces al año después de eso, para citas de seguimiento. Algunas organizaciones médicas tienen también guías de seguimiento para ciertos tipos de cáncer y actualizan esta información a medida que los investigadores desarrollan nuevos enfoques para el cuidado de seguimiento. (Vea la información en la página 133.)

El cuidado de seguimiento será diferente para cada persona tratada por cáncer, dependiendo del tipo de cáncer y del tratamiento que haya tenido, así como de su salud general. Los investigadores todavía están aprendiendo acerca de los mejores enfoques para el cuidado de seguimiento. Por eso es importante que su médico ayude a determinar qué plan de seguimiento es apropiado para usted.

Use las hojas para las Notas del paciente y la Guía para el cuidado de seguimiento en las páginas 138-142 para llevar el registro de sus citas médicas.

Por último, es importante tener presente que algunos planes de seguros pagan por el cuidado de seguimiento sólo con ciertos médicos y por un número fijo de visitas. Cuando programe su cuidado de seguimiento, es mejor que verifique su plan de seguro de salud, para ver qué restricciones aplican en el caso de su cuidado de seguimiento después del tratamiento del cáncer.

### Recuerde

Algunas personas pueden sospechar que el cáncer ha regresado o notan otros cambios en su cuerpo. Es importante que usted esté atento a cualquier cambio en su salud y le informe al médico cualquier problema. El médico puede establecer si esos problemas están relacionados con el cáncer, con el tratamiento que tuvo o con otro problema de salud.

Aun si se entera de que el cáncer ha regresado, no hay razón para perder las esperanzas. Muchas personas viven una vida buena durante años, aunque el cáncer haya regresado.

## Desarrolle un plan de recuperación

Después del tratamiento del cáncer, muchos sobrevivientes desean encontrar formas de reducir la posibilidad de que el cáncer regrese. Algunas personas se preocupan de que la forma como se alimentan, el estrés o la exposición a productos químicos las pueda poner en riesgo. Los sobrevivientes de cáncer descubren también que en este momento es cuando se dan cuenta de cómo cuidan de sí mismos y de su salud. Ese es un punto de partida importante para empezar a vivir una vida sana después del cáncer.



Cuando se reúna con su médico para hablar de su cuidado de seguimiento, debe pedirle que desarrolle un plan de recuperación que incluya formas en que puede atender mejor sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Es probable que usted no esté habituado a hablar con el médico como si fueran socios en el cuidado de su salud, así que puede resultarle difícil al comienzo, pero es importante que lo haga. Cuanto más lo haga, más fácil se volverá. Vea en la página 13 algunos consejos sobre la forma de hablar con el médico.

Las investigaciones apenas empiezan a mostrar lo que las personas pueden hacer para disminuir el riesgo de desarrollar determinados tipos de cáncer. Pero aún no sabemos por qué el cáncer regresa en algunas personas y no en otras.

Hacer cambios en la forma en que se alimenta, se ejercita y vive la vida, puede que no evite que el cáncer regrese. Sin embargo, hacer estos cambios puede ayudarle a sentirse mejor y puede incluso disminuir su probabilidad de desarrollar otros problemas de salud.

Use las hojas para las Notas del paciente y la Guía para el cuidado de seguimiento en las páginas 138-142 para llevar el registro de sus citas médicas.

### **Cambios que usted podría considerar:**

- **Dejar de fumar.** Las investigaciones muestran que el hábito de fumar puede aumentar la probabilidad de desarrollar cáncer en el mismo sitio, o en otro. Si desea ayuda para dejar de fumar, vea la página 19.
- **Disminuir la cantidad de alcohol que toma.** Las investigaciones muestran que el alcohol puede aumentar la probabilidad de desarrollar ciertos tipos de cáncer.
- **Alimentarse bien y hacer ejercicio** (vea página 8).

## Aliméntese bien después del tratamiento del cáncer

1. Consuma alimentos adecuados para una buena salud, enfatizando aquellos que provienen de fuentes vegetales.
  - Coma cinco o más porciones de frutas y verduras cada día.
  - Escoja harinas de grano entero en vez de granos procesados (refinados) y azúcares.
  - Limite las carnes rojas, en especial las que tienen alto contenido de grasa o las carnes procesadas.
2. Adopte un estilo de vida físicamente activo.
3. Mantenga un peso adecuado durante el resto de su vida.
4. Limite el consumo de alcohol, si es que toma.

(Fuente: Recomendaciones de nutrición y actividad física para la prevención de cáncer, de la Sociedad Americana del Cáncer, 2002.)

## Haga ejercicio después del tratamiento del cáncer

Se han hecho pocos estudios para determinar si la actividad física afecta la supervivencia después del tratamiento del cáncer. Se requiere más investigación para contestar esta pregunta, pero los estudios han demostrado que el ejercicio moderado (caminar, montar en bicicleta, nadar, etc.) durante aproximadamente 30 minutos, todos, o casi todos los días, puede:

- Reducir la ansiedad y la depresión
- Mejorar el estado de ánimo
- Elevar la autoestima
- Reducir los síntomas de fatiga, náuseas, dolor y la diarrea.

Durante la recuperación es importante comenzar lentamente un programa de ejercicios e incrementar la actividad gradualmente, trabajando con el médico o un especialista (como un terapeuta físico), de ser necesario. Si necesita permanecer en cama durante su recuperación, incluso actividades insignificantes, como mover los brazos o las piernas, pueden ayudarle a permanecer flexible, aliviar la tensión muscular y sentirse mejor. Algunos sobrevivientes deben tener especial cuidado al hacer ejercicio. Hable con el médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicios.

## ¿Tiene problemas para hablar con su médico?



*“Recuerde, el doctor trabaja para **usted**. Usted no tiene que tener miedo de preguntar”.*

Dr. Elmer Huerta, oncólogo,  
Washington, DC

*“Entre más información tenga, más se dará cuenta de que tiene que abogar por sí mismo. Muchas veces yo le llevaba información al médico”.*

Lorena, sobreviviente de cáncer de estómago, 50 años.



No siempre es fácil hablar con el médico. Algunas veces utiliza términos que usted no conoce. Cuando eso sucede, es importante interrumpirlo y pedirle que explique lo que quiere decir las palabras. Puede preocuparle qué piense el médico de eso, pero tener preguntas es perfectamente normal.

Es importante hablar con el médico. Ambos necesitan información para poder planear su cuidado. Contarle al médico sobre su salud y hacer preguntas, les ayuda a ambos a hacer sus “trabajos” bien.



El médico debe mantenerlo informado sobre muchos aspectos de su enfermedad y de su estado. Aunque le cueste un poquito, trate usted de conversar con el médico sobre sus cosas, por ejemplo, pregúntele sobre:

- Los exámenes y el cuidado de seguimiento que necesita, así como la frecuencia con que los necesita.
- Los tipos de problemas físicos que puede tener como consecuencia de su tratamiento del cáncer y qué puede hacer para prevenirlos, reducirlos o resolverlos.
- Los probables efectos secundarios largo plazo por el tratamiento y las señales de alerta que se podrían presentar.
- Las señales de alerta que indican que el cáncer puede estar regresando y qué hacer si nota estas señales.
- Los temores que tenga, relacionados con el cuidado de seguimiento.

### Recuerde

Muchos sobrevivientes quieren aprender sobre los síntomas que puedan indicar que el cáncer ha regresado, o recurrido.

Existen muchos tipos de síntomas que pueden indicar si el cáncer ha regresado y eso depende de cada persona, del tipo de cáncer para el que haya sido tratada la persona y del tipo de tratamiento que haya recibido.

Por esa razón debería hablar con el médico de los signos y síntomas por los que debe estar alerta y preguntarle qué debe hacer al respecto.

**En cada visita cuénteles al médico o al equipo de atención médica acerca de:**

- Los síntomas que usted crea que son una señal de recurrencia.
- Cualquier dolor que le preocupe. (Vea en la página 30 algunas formas de describir el dolor.)
- Cualquier problema físico que interfiera con su vida cotidiana o que le preocupe, como fatiga, dificultad para dormir, pérdida de interés sexual, aumento o pérdida de peso. (Vea la sección que comienza en la página 23.)
- Otros problemas de salud que tenga, como problemas del corazón, diabetes o artritis.
- Cualquier medicamento, vitamina o producto naturista que esté tomando y cualquier otro tratamiento que esté usando. (Vea a continuación la sección “Medicina complementaria y alternativa”.)
- Cualquier problema emocional que pueda tener, o cualquier episodio de angustia o depresión que haya tenido en el pasado. (Vea la sección “Su mente”, que comienza en la página 55.)
- Cualquier cambio en el historial clínico de su familia.
- Cosas de las que quiere saber más (tales como nuevas investigaciones o efectos secundarios).

El equipo de atención médica debe poder ayudarle, o referirlo a alguien que lo pueda ayudar con cualquier efecto secundario o problema que tenga. Usted tiene derecho a obtener la ayuda que necesita.



## Medicina complementaria y alternativa

La medicina complementaria y alternativa incluye muchos tipos de tratamiento o terapias para prevenir enfermedades, reducir estrés, y evitar efectos secundarios o síntomas desagradables y controlar o curar enfermedades. El tratamiento se llama “complementario” cuando se usa además del tratamiento prescrito por el médico. El tratamiento se llama “alternativo” cuando se usa en vez del tratamiento prescrito por el médico.

Algunos de los tratamientos más comunes incluyen: visualización o relajación; acupresión y masaje; homeopatía; vitaminas o productos naturistas; dietas especiales; psicoterapia; prácticas espirituales y acupuntura.

Estas terapias son bien conocidas. Se ha visto que son usadas por más de la mitad de las personas con cáncer o que han tenido cáncer, muchas pertenecientes a la comunidad latina. Hace poco un estudio reveló que mujeres de la comunidad latina que habían tenido cáncer de seno hicieron terapias dietéticas.

Muchas personas latinas van al curandero y compran remedios en las botánicas. Estas cosas pueden ayudar a sentirse mejor y recuperarse psicológicamente y espiritualmente. En ese sentido el sentimiento religioso puede ser muy reconfortante.

A veces estos tipos de tratamiento pueden hacer daño. Por eso conviene siempre coordinar con el médico y ver si la terapia combina bien con el tratamiento médico.





## Sugerencias para aprovechar al máximo sus visitas de seguimiento

¿Cómo aprovechar al máximo sus visitas al médico? He aquí algunas ideas que han ayudado a otros con su cuidado de seguimiento:

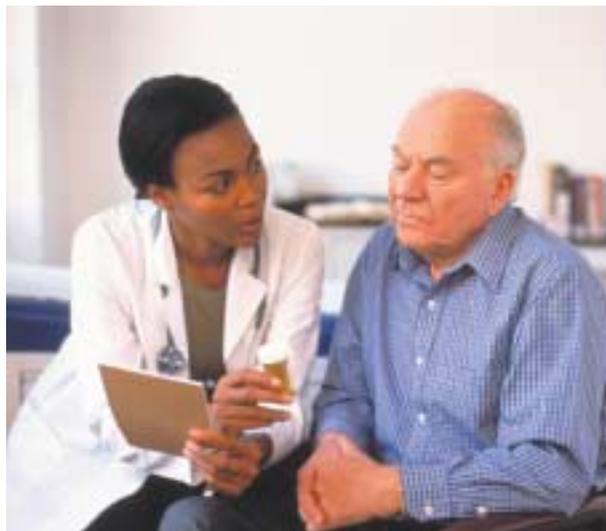
- Pídale a alguien que lo acompañe a la cita con el médico. Un amigo o miembro de la familia puede ayudarle a pensar y a entender lo que se dijo. También puede pensar en nuevas preguntas para hacer.
- Lleve papel y lápiz o una grabadora para tomar nota de las respuestas que el médico le da.
- Haga primero las preguntas más importantes, en caso de que al médico se le acabe el tiempo.
  - No tema preguntarle al médico si puede programar más tiempo cuando usted fije su próxima cita. O dígame al médico que le sugiera una hora para llamarlo y obtener las respuestas a sus preguntas.
- Pida hablar con el médico o enfermera en un cuarto privado, a puerta cerrada.
- Exprésese en forma clara.
  - Describa brevemente su problema o preocupación.
  - Cuénteles al médico cómo lo hace sentir su problema o preocupación.
  - Pida lo que quiere o desea.

*Ejemplo: "Me siento cansado casi todo el día. He tratado de dormir siestas, pero eso no ayuda. La fatiga interfiere con mi vida diaria, lo cual me molesta y me enfurece. Me gustaría que me ayudara con ese problema o me refiera a alguien que me pudiera ayudar".*



- Dígale al médico cuánto desea saber.
  - Dígale que ya ha escuchado suficiente o que quiere más información.
  - Pida folletos u otro tipo de materiales para leer en casa.
- Asegúrese de haber entendido las respuestas del médico.
  - Repita con sus propias palabras lo que cree que el médico quiso decir.
  - Pídale al médico que le explique lo que dijo, en términos que usted entienda.
- Si descubre que no puede hablar con el médico u obtener respuestas para sus preguntas, dígale que no está satisfecho con eso. Si eso no da resultado, puede tratar de buscar otro médico. Eso puede ser difícil, pero por su salud es importante que obtenga la información necesaria.
- Pregúntele al farmacéutico cuál es la forma adecuada de tomar los medicamentos o cuáles son los posibles efectos secundarios.
- Mantenga un archivo del cuidado de seguimiento que recibe. (Vea el cuadro en la página siguiente.)

Explíqueles su historial de cáncer a todos los médicos que visite. El tipo de cáncer que tuvo y el tratamiento que recibió podrían afectar las decisiones acerca de su cuidado en el futuro. Los otros médicos no tienen forma de saber acerca de su cáncer y de su tratamiento a menos que usted se lo diga.



### Su historial clínico

Asegúrese de obtener una copia o un resumen del historial clínico de su tratamiento del cáncer. (Probablemente tenga que pagar por ello.) Si mantiene sus registros actualizados, tendrá suficiente información para compartir con cualquier médico nuevo que visite.

Si no guarda una copia, sus archivos podrían dispersarse por muchos consultorios médicos y se podrían perder los datos clave de su historia del cáncer.

#### **La información más importante que usted debe conservar incluye:**

- El tipo de cáncer para el cual lo trataron
- Cuándo se lo diagnosticaron
- Detalles de todo el tratamiento del cáncer (todas las cirugías, nombres y dosis de todos los medicamentos, sitio y cantidad de radioterapia que recibió, así como las fechas del tratamiento y el lugar donde los recibió)
- Los informes clave de laboratorio, patología y rayos X
- Información para contactar a todos los profesionales de la salud involucrados en su tratamiento y cuidado de seguimiento
- Cualquier problema que haya ocurrido después del tratamiento
- Información sobre cuidados complementarios recibidos (como medicamentos especiales, ayuda emocional y suplementos nutricionales)



## Servicios para tener en cuenta

Las personas que han tenido cáncer concuerdan en decir que nadie debería tener que seguir solo después del tratamiento. Sus amigos y familiares pueden ayudar. Pregunte al médico, a la enfermera, al trabajador social o a la organización local del cáncer, cómo obtener en su zona servicios como los que aparecen a continuación.

### Servicios de apoyo profesional que usted puede necesitar

Servicio	Cómo puede ayudarle
Asesoramiento genético	Especialistas capacitados le aconsejan si debe hacerse pruebas genéticas para el cáncer y cómo enfrentar los resultados. Puede ser útil para usted y los miembros de la familia que tengan preocupaciones por su propia salud. (Vea en la página 124 las formas de buscar consejeros en genética.)
Asistencia psicológica para parejas	Usted y su pareja pueden trabajar con especialistas que les pueden ayudar a hablar de sus problemas, aprender cuáles son las necesidades del otro y encontrar la forma de salir adelante. La asesoría puede incluir temas relacionados con el sexo y la intimidad.
Clero/Asesoría espiritual	Algunos miembros del clero están capacitados para ayudarle con las preocupaciones generadas por el cáncer, como sentimientos de soledad, miedo a la muerte, búsqueda de un significado y dudas relacionadas con la fe.
Clínicas de dolor (llamadas también Servicios de cuidado paliativo y dolor)	Son centros con profesionales de muchos campos diferentes, quienes están especialmente capacitados para ayudar a los pacientes a obtener alivio para el dolor.

---

## Servicio

## Cómo puede ayudarle

---

Clínicas de seguimiento a largo plazo

Todos los médicos pueden ofrecerle cuidado de seguimiento, pero existen algunas clínicas que se especializan en seguimiento a largo plazo después del cáncer. Estas clínicas a menudo ven a personas que ya no reciben tratamiento de un oncólogo y que se consideran libres de la enfermedad. Puede preguntarle al médico si hay clínicas de seguimiento del cáncer en su zona.

Especialistas en rehabilitación vocacional

Si usted tiene discapacidades u otras necesidades especiales después del tratamiento, estos servicios le pueden ayudar a encontrar un empleo que se ajuste a esas necesidades. Esos servicios incluyen consejería, educación y desarrollo de habilidades, así como la forma de obtener y utilizar la tecnología y las herramientas necesarias.



Servicio	Cómo puede ayudarle
Fisioterapeutas	Los fisioterapeutas conocen la forma en que funcionan e interactúan todas las partes del cuerpo. Pueden enseñarle cuáles son los ejercicios y los movimientos apropiados para recuperar la fuerza y la movilidad después del tratamiento. También pueden aconsejarle cuáles son las posturas adecuadas para ayudar a prevenir lesiones.
Especialistas en lenguaje	Los especialistas en lenguaje pueden evaluar y tratar cualquier problema que usted pueda tener después del tratamiento, y que esté relacionado con el habla, el lenguaje o el tragar.
Grupos de apoyo	Grupos en persona y a sobrevivientes través y a de la Internet que permiten a los sobrevivientes interactuar con otras personas que están en situaciones similares. (Vea las páginas 73-76.)
Nutricionistas/Dietistas	Pueden ayudarlo a ganar o perder peso con una alimentación balanceada.
Programas de asesoría familiar	Toda su familia puede participar en el proceso de recuperación. En estos programas, usted y su familia pueden participar en sesiones de terapia con especialistas que les pueden ayudar a hablar de sus problemas, aprender cuáles son las necesidades de los demás y encontrar respuestas.
Programas para el control del estrés	Estos programas enseñan la forma de aprender a relajarse y tener más control sobre el estrés. Los hospitales, las clínicas o las organizaciones locales del cáncer tal vez ofrezcan esos programas y clases.

## Servicio

## Cómo puede ayudarle

Psicoterapia individual

Especialistas de salud mental le ayudan a manejar sus sentimientos, como de enojo, de tristeza y de preocupación por el futuro.

Servicios de atención en el hogar

Los gobiernos estatales y locales ofrecen muchos servicios útiles después del tratamiento del cáncer. Una enfermera o fisioterapeuta puede ir a su casa. También es posible que consiga ayuda con el trabajo de la casa o la cocina. El directorio telefónico tiene números de contacto bajo: Social Services, Health Services or Aging Services (Servicios sociales, Servicios de salud, o Servicios geriátricos), con y sin costo.

Servicios para dejar de fumar

Las investigaciones demuestran que cuanto más apoyo tenga para dejar de fumar, mayor será su probabilidad de éxito. Muchas comunidades tienen programas para dejar de fumar. Pregunte al médico, a la enfermera, al trabajador social o en el hospital local qué hay disponible, o llame al Instituto Nacional del Cáncer al 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237) o a la Sociedad Americana del Cáncer al 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345).

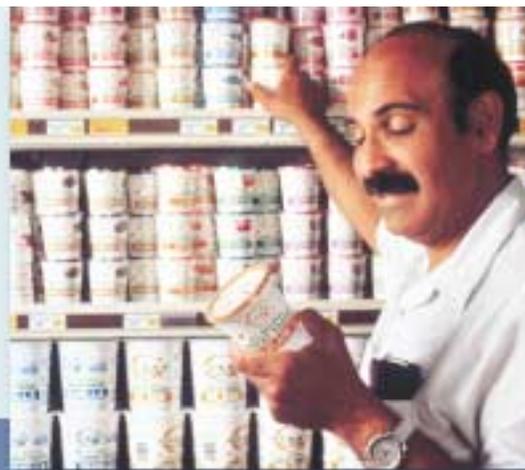


---

Servicio	Cómo puede ayudarle
Terapistas ocupacional	Pueden ayudarle a recuperar o desarrollar habilidades que son importantes para vivir de manera independiente. Pueden ayudarle a aprender de nuevo cómo desempeñar actividades cotidianas como bañarse, vestirse o alimentarse por su cuenta, después del tratamiento del cáncer.
Trabajadores sociales de oncología	Estos profesionales están capacitados para aconsejarle sobre las formas de enfrentar los asuntos relacionados con el tratamiento y los problemas familiares relacionados con el cáncer. Pueden contarle qué recursos hay y conectarlo con servicios en su zona.

---

**Su cuerpo**  
**después del**  
**tratamiento**  
**del cáncer**



## Su cuerpo después del tratamiento del cáncer



*“Si pudiera olvidarme de la parte física, si dejara de doler, creo que me sentiría bien”.*

Rose, sobreviviente de cáncer de pulmón, 70 años.

Aunque el tratamiento haya terminado, usted todavía tiene que lidiar con la forma en que afecta su cuerpo. Puede tomar tiempo superar los efectos del tratamiento del cáncer. El tiempo necesario para llegar a sentirse bien es diferente para cada persona. Usted puede preguntarse cómo debería sentirse durante este tiempo y cuál podría ser una señal de que el cáncer ha regresado. Esta sección habla acerca de algunos de los problemas que se pueden presentar cuando el tratamiento termina. Algunos de los efectos más comunes que informan las personas son:

- Fatiga
- Dolor
- Linfedema, o hinchazón
- Problemas en la boca o los dientes
- Problemas con el peso y la alimentación
- Pérdida de control de la vejiga o el intestino
- Síntomas de menopausia
- Cambios en su vida sexual

Lo que usted experimente puede estar relacionado con el tipo de cáncer que tuvo y con el tratamiento que recibió. También vale la pena recordar que no hay dos personas iguales, así que usted puede experimentar cambios que son muy diferentes a los de otra persona, aunque hayan tenido el mismo tipo de cáncer y recibido el mismo tratamiento.

## Fatiga

*“Puedo caminar y mantenerme ocupado” dijo un sobreviviente de cáncer de testículo, “pero me canso mucho. Si me siento en una silla y quiero leer o mirar algo, me duermo en 30 segundos y es un sueño muy profundo”.*

Algunos sobrevivientes de cáncer informan que aún sienten cansancio o agotamiento después de haber terminado el tratamiento. De hecho, la fatiga es una de las quejas más comunes durante el primer año después del tratamiento.

El descanso o el sueño no “curan” el tipo de fatiga que usted puede sentir después del tratamiento del cáncer y los médicos no conocen las causas exactas. Las causas de la fatiga de las personas que están recibiendo tratamiento son diferentes de las de quienes han completado ya su tratamiento:

- La fatiga *durante* el tratamiento puede ser ocasionada por el tratamiento del cáncer. Otros problemas que pueden influir en la fatiga son la anemia (tener muy pocos glóbulos rojos), la mala nutrición, no tomar suficientes líquidos y la depresión. El dolor también puede empeorar la fatiga.
- Los investigadores están todavía aprendiendo sobre las causas de la fatiga después del tratamiento.

¿Cuánto tiempo durará la fatiga? No hay un patrón “normal”. Para algunos, la fatiga mejora con el tiempo. Otros, como por ejemplo quienes han tenido transplantes de médula ósea, pueden tener menos energía durante años después del tratamiento final.

Algunas personas se sienten muy frustradas cuando la fatiga dura más tiempo del que habían pensado y se interpone en el camino de su rutina diaria. También se preocupan de que sus amigos, familiares y colegas se molesten si ellos se quejan de fatiga muy a menudo.



## Pida al médico o a la enfermera ayuda para la fatiga

Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted sobre la fatiga. Si el médico no menciona el tema, asegúrese de preguntarle acerca de:

Vea en las páginas 143-146 ejercicios que puede tratar.

- Cómo pueden afectar sus niveles de energía, es decir sus ganas de trabajar y de vivir, los medicamentos que toma, u otros problemas médicos.
- Cómo puede controlar el dolor, si éste constituye un problema para usted.
- Programas de ejercicios que pueden ayudar, como caminar, por ejemplo.
- Técnicas de relajación.
- Cambios en la dieta o si debe tomar más líquidos.
- Medicamentos o suplementos nutricionales que podrían ayudar.
- Especialistas que podrían ser de ayuda, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas o proveedores de servicios de salud mental.





## Sugerencias para combatir la fatiga

*¿Cómo combate la fatiga? He aquí algunas ideas que han ayudado a otros:*

- Programe su día. Sea activo a la hora del día en que se siente más alerta y lleno de energía.
- Ahorre energía cambiando la forma en que hace las cosas. Por ejemplo, siéntese en un banco mientras cocina o lava los platos.
- Tome siestas o tome descansos cortos entre actividades.
- Trate de acostarse y de despertarse a la misma hora todos los días.
- Haga lo que disfruta, pero en menor cantidad. Dedíquese a actividades nuevas o viejas que no lo cansen. Trate de leer algo breve, por ejemplo cuentos cortos, o de escuchar música.
- Deje que otros le ayuden. Podrían cocinar alguna de las comidas, ir de compras, o lavar la ropa. Si nadie se ofrece, pida lo que necesita. Los amigos y familiares pueden estar dispuestos a ayudar pero no saben qué hacer.
- Simplemente diga “no” a las cosas que no le importan tanto ahora. Eso puede incluir el trabajo de la casa y otras tareas. Si usa la energía que tiene en una forma gratificante, podrá vivir una vida más plena.
- Piense en participar en un grupo de apoyo o de educación para personas con cáncer. (Vea las páginas 73-76.) Hable de su fatiga con otros que hayan tenido el mismo problema, así puede aprender nuevas maneras de resolverla.



## Dolor

Después del tratamiento puede sentir dolor. En algunos casos, es producido por el mismo tratamiento.

Los tipos de dolor que puede sentir después del tratamiento del cáncer incluyen:

- **Sensibilidad en el área de la piel donde recibió la radiación.** Este tipo de dolor es muy común y puede durar muchos meses. *“Estoy tan sensible ahí que no me puedo poner nada apretado”*, señaló una sobreviviente de cáncer de seno.
- **Dolor o adormecimiento en las manos y los pies debido a nervios lesionados.** La quimioterapia o la cirugía pueden dañar los nervios, lo cual ocasiona un dolor fuerte. (Esto se llama neuropatía.)
- **Cicatrices dolorosas por la cirugía del cáncer.**
- **Dolor en un miembro o seno extirpado.** Aunque los médicos no saben por qué se presenta ese dolor, es real. No es sólo “su imaginación”.



### Pida al médico o a la enfermera ayuda para el dolor

El dolor, el cansancio, y otras sensaciones desagradables ocurren después de un tratamiento del cáncer. El médico debe informarle sobre estos problemas. Si no lo hace, pregúntele, hágase explicar por qué viene el dolor, a qué se debe la fatiga y cómo usted puede enfrentar esos síntomas y curarlos.

Usted se merece conseguir alivio para el dolor y el médico o la enfermera le pueden ayudar. Querer controlar el dolor no es una señal de debilidad, sino un medio para sentirse mejor y permanecer activo.

El seguro médico no siempre cubre estos métodos. Investigue si su póliza cubre los métodos recomendados por el médico.

Si usted es mayor, es posible que no sepa si el dolor es ocasionado por el cáncer o por otros problemas de salud, como la artritis. Es probable que no haya pensado en mencionárselo a su oncólogo o a otros médicos, pero debería hacerlo. Si tiene dolor, dígaselo al oncólogo o a otro médico.

Con su ayuda el médico podrá evaluar qué tan intenso es su dolor. Luego podrá sugerirle una o más de las siguientes soluciones. Estos métodos han ayudado a otras personas que se están recuperando del cáncer y podrían ayudarle a usted.



- **Medicamentos para aliviar el dolor.** En la mayoría de los casos los médicos probarán primero con los medicamentos menos fuertes. Luego pasarán a medicamentos más fuertes si usted los necesita. La clave para obtener alivio es tomar todos los medicamentos tal y como el médico se los prescribe. Para mantener el dolor bajo control, no se salte dosis, ni espere hasta que le duela para tomar los medicamentos. A lo mejor usted teme que si usa los medicamentos se va a volver “adicto”, pero esto casi NUNCA pasa si toma la dosis correcta y ve periódicamente al médico.
- **Medicamentos antidepressivos.** Algunos de estos se han recetado para reducir el dolor o el adormecimiento producido por los nervios lesionados.
- **Fisioterapia.** La terapia física podría aliviar el dolor. El fisioterapeuta puede utilizar calor, frío, masaje, presión o ejercicio, para ayudarle a sentir mejor.
- **Abrazaderas.** Limitan el movimiento de un miembro o articulación que le duele.
- **Acupuntura.** Este es un método comprobado que utiliza agujas en los puntos de presión, para reducir el dolor.

- **Hipnosis, meditación o yoga.** Cualquiera de éstas puede ayudarle a reducir el dolor. Un especialista capacitado puede enseñarle estas técnicas.
- **Técnicas de relajación.** Muchas personas con cáncer han descubierto que la práctica de la relajación profunda ayuda a aliviar el dolor o reduce el estrés. Vea más información en las páginas 31 y 143-146.
- **Bloqueo nervioso o cirugía.** Si no obtiene alivio con las opciones anteriores, puede preguntarle al médico acerca de estos métodos. El bloqueo nervioso o la cirugía ayudan a menudo si usted tiene un dolor persistente y limitante, pero pueden presentar el riesgo de padecer de otros problemas. También pueden requerir que permanezca en el hospital.





## Sugerencias para hablar del dolor con el médico

*He aquí algunas sugerencias para ayudarle a describir el dolor al médico:*

- Su médico puede sugerir que use números para describir su dolor. Trate de explicarle al médico cuán intenso es el dolor que siente. Para ello use una escala del 0 al 10. Por ejemplo, si no tiene dolor es 0, y el dolor más intenso, peor de todos, es 10.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sin dolor						el peor dolor imaginable				

- Describa cómo se siente el dolor. ¿Es agudo, sordo, pulsante, constante?
- Señale los sitios exactos donde le duele, bien sea en su cuerpo o en un dibujo. Indique si el dolor se queda en un solo sitio o se mueve lejos de ese punto.
- Explique cuándo siente dolor. Diga cuándo comienza, cuánto dura, si se mejora o empeora en determinados momentos del día o de la noche y si se mejora o empeora con cualquier cosa que haga.
- Describa cómo el dolor afecta su vida cotidiana. ¿Le impide trabajar? ¿Llevar a cabo sus tareas domésticas? ¿Ver a sus amigos y familiares? ¿Salir y divertirse?
- Haga una lista de todos los medicamentos que está tomando (por cualquier razón). Si está tomando algo para aliviar el dolor, ¿cuánto le ayuda?

- Hable de cualquier efecto secundario que le produce el medicamento para controlar el dolor, como estreñimiento, u otros cambios en los hábitos del intestino, o si se siente atontado o “ido”. Muchos de estos problemas se pueden solucionar.
- Diga cuáles son sus metas para el alivio del dolor. ¿No desea tener ningún dolor (lo cual a menudo puede ser difícil de lograr), o su meta es sentirse suficientemente bien para realizar actividades específicas?



### **Sugerencias para aliviar el dolor y el estrés por medio de la relajación**

*La relajación puede ayudarle a sentirse mejor, tanto mental como físicamente. Pero para la mayoría de nosotros no es sencillo decir “me voy a relajar”. La relajación es una técnica que necesita práctica, como cualquier otra.*

Muchas personas esperan hasta que tienen mucho dolor o están muy estresadas antes de tratar de relajarse, cuando ya puede ser muy tarde para lograrlo. Luego pueden intentar relajarse comiendo en exceso, fumando o bebiendo, actividades que no son muy útiles y que pueden incluso ser nocivas.

- **Dedique tiempo a aprender técnicas útiles de relajación y practíquelas a menudo.** Puede ensayar los ejercicios (páginas 143-146), tomar clases o comprar un casete o disco compacto de relajación.



## Aprecie el buen humor y ríase tanto como pueda



*“¿Es el cáncer una amenaza para la vida? Sí, pero ¿para qué morir de mal humor? Así que bromeé todo el tiempo y yo creo que eso me ayudó”.*

Juana, sobreviviente de cáncer de riñón, 56 años.

La risa puede ayudarle a relajar. Cuando se ríe, su cerebro libera sustancias químicas que producen placer y relajan los músculos.

Incluso una sonrisa puede alejar pensamientos estresantes. Por supuesto, no siempre se va a sentir con ánimos de reír, pero otras personas han encontrado que estas cosas ayudan:

- Disfrute de las cosas divertidas que hacen los niños y las mascotas.
- Mire películas o programas de televisión entretenidos.
- Escuche programas de radio con cómicos hispanohablantes.
- Compre un calendario jocoso para el escritorio.
- Lea libros de chistes.
- Vaya a espectáculos cómicos.
- Reúnase con un amigo o amiga de mucho tiempo y trate de recordar las anécdotas divertidas del pasado.

Incluso descubrirá que se puede reír de sí mismo. *“Fui a ayudar a una amiga con su computadora este verano y estaba haciendo mucho calor, así que me quité la peluca”,* dijo una mujer. *“Cuando llegó la hora de irme no podía encontrarla. Bueno, su perro miniatura la había encontrado y casi acaba con ella, pero yo me la puse y regresé a casa. Mi marido preguntó ‘¿Qué pasó?’ Sobra decir que la peluca nunca volvió a ser la misma”.*

## Linfedema: hinchazón del brazo o de la pierna

El linfedema es la hinchazón de una parte del cuerpo, por lo general de un brazo o de una pierna, causada por la acumulación de líquidos linfáticos. Puede ser causado por el cáncer o por el tratamiento del cáncer. Hay muchos tipos diferentes de linfedema. Algunos tipos se presentan justo después de la cirugía, son leves y no duran mucho. Otros ocurren meses o años después del tratamiento del cáncer y pueden ser muy dolorosos. El linfedema se puede desarrollar también después de la picadura de un insecto, de una lesión leve o de una quemadura.

Las personas que corren riesgo de sufrir un linfedema son las que han tenido:

- **Cáncer de seno**—si han recibido radioterapia o les han extraído los ganglios linfáticos de las axilas. El riesgo es aún mayor si han recibido radiación en el área de la axila después de que les extrajeron los ganglios linfáticos.
- **Melanoma en los brazos o las piernas**—si les han extraído ganglios linfáticos o han recibido radioterapia.
- **Cáncer de próstata**—si les han hecho cirugía o han recibido radioterapia en toda la pelvis.
- **Cáncer de los órganos reproductores femeninos o masculinos**—si las trataron con cirugía para extraer los ganglios linfáticos, o recibieron radioterapia.
- **Otros tipos de cáncer que se han diseminado** a la parte baja del abdomen. La presión del tumor en crecimiento puede dificultar que el organismo drene los líquidos.





## Pida al médico o a la enfermera ayuda con el linfedema

El médico o la enfermera puede ayudarle a encontrar la forma de prevenir y aliviar el linfedema. Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted sobre el linfedema. Si el médico no menciona el tema, asegúrese de preguntarle acerca de:

- **Formas de mantener la piel sana.** Es importante mantener la piel limpia. También debe mantenerla humectada con una loción.
- **Ejercicios** para ayudar al cuerpo a drenar el líquido linfático y los tipos de ejercicio que no debe hacer.
- **Maneras de tratar el linfedema.** Le pueden sugerir:
  - Mantener el brazo o la pierna elevado por encima de la altura del pecho.
  - Masajes especiales que pueden ayudarle a movilizar el líquido linfático de donde se ha acumulado.
  - Los vendajes y la ropa especial que pueden ayudar a drenar el líquido linfático.
  - Perder peso.
- **Cómo encontrar fuentes de apoyo emocional** que le ayuden a hacerle frente.



## Sugerencias para la prevención o el alivio del linfedema

Otros sobrevivientes de cáncer han encontrado útiles estas sugerencias:

Vea en la página 8 más información sobre una buena alimentación.

- Esté pendiente de los síntomas de hinchazón o infección (enrojecimiento, dolor, calor, fiebre). Informe al médico o a la enfermera si el brazo o la pierna le duele o está hinchado.
- Evite cortaduras, picaduras de mosquitos o quemaduras de sol en el brazo o la pierna. Trate de que no le pongan inyecciones ni le saquen sangre de esa zona.
- Consuma una dieta balanceada, rica en proteínas y baja en sal.
- Vaya periódicamente a las citas de seguimiento con el médico.
- Use ropa que no le apriete el brazo o la pierna.
- No use ese brazo o esa pierna para averiguar qué tan caliente o fría está alguna cosa, como el agua del baño o los alimentos. Es probable que ahora no pueda sentir muy bien el calor o el frío en ese miembro.





## Problemas en la boca o los dientes

Las investigaciones demuestran que muchas personas que han sido tratadas por cáncer desarrollan problemas en la boca y los dientes.

La radiación en la cabeza y el cuello puede ocasionar problemas con los dientes o las encías, el tejido blando que recubre la boca, las glándulas que producen la saliva y los huesos de la mandíbula. Esto puede ocasionar:

- Resequedad en la boca
- Caries y otros tipos de problemas en los dientes
- Pérdida o cambios en el sentido del gusto
- Boca o encías adoloridas
- Infecciones en la boca
- Rigidez en la mandíbula, o cambios en el hueso de la quijada
- Si recibió ciertos tipos de quimioterapia, puede tener muchos de estos problemas también.

Algunos de estos problemas desaparecen después del tratamiento. Otros duran un largo tiempo y otros nunca más desaparecen. Algunos problemas pueden desarrollarse meses o incluso años después de haber terminado el tratamiento.

### **¿Quiénes tienen estos problemas?**

- Casi todas las personas que han recibido radioterapia en la cabeza y el cuello.
- La mayoría de las personas que han tenido trasplantes de médula ósea.
- Aproximadamente dos de cada cinco personas tratadas con quimioterapia.



## Pida ayuda para los problemas en la boca o los dientes

Si estos problemas persisten después de que el tratamiento del cáncer termina, y el médico no lo menciona, asegúrese de preguntarle:

- Qué puede estar ocasionando estos problemas.
- Formas de controlar el dolor en la boca.

Vaya al dentista después de terminar el tratamiento. Si el dentista no menciona el tema, asegúrese de preguntarle:

- Qué tan frecuente debe ir a revisión.
- Formas de cuidar la boca y los dientes.



## Sugerencias para evitar o aliviar los problemas en la boca o los dientes

### **Mantenga la boca húmeda.**

- Tome bastante agua
- Chupe trozos de hielo
- Mastique gomas de mascar o chupe caramelos duros sin azúcar
- Use un sustituto de saliva para mantener la boca húmeda

### **Mantenga la boca limpia.**

- Cepíllese los dientes, las encías y la lengua con un cepillo extra suave después de cada comida y al acostarse. Si le duele, ablande las cerdas en agua tibia.
- Use una pasta de dientes suave con fluoruro (una pasta de dientes para niños) y un enjuague bucal sin alcohol.



- Pásese seda dental cuidadosamente entre los dientes todos los días. Si las encías le sangran o le duelen, no pase la seda por los lados que sangran o están irritados, pero no deje de pasarla por los otros dientes.
- Enjuáguese la boca varias veces al día con una solución de 1/4 de cucharadita de polvo de hornear (bicarbonato de sodio) y 1/8 de cucharadita de sal en una taza de agua tibia. Luego enjuáguela con agua corriente.
- Si tiene dentadura postiza, límpiela, cepíllela y enjuáguela después de cada comida. Pídale al dentista que la revise para asegurarse de que todavía le queda bien.

**Si le duele la boca, he aquí algunas cosas que debe evitar:**

Vea en la página 41 algunas formas menos dolorosas de masticar y tragar.

- Alimentos duros y crocantes, como las tortillas de maíz, que puedan lastimarle la boca.
- Alimentos picantes, muy condimentados o ácidos, como los cítricos o los jugos de frutas, que pueden irritarle la boca.
- Alimentos azucarados, como los caramelos o las bebidas gaseosas que pueden causar caries.
- Palillos de dientes (pueden cortarle la boca).
- Todos los productos derivados del tabaco.
- Bebidas alcohólicas.

**Si tiene rigidez en la mandíbula:**

- Tres veces al día, abra la boca tanto como pueda sin sentir dolor, luego ciérrela. Repita 20 veces.



## Cambios de peso

*“¡No puedo creer que tenga cáncer y esté aumentando de peso!”*

Graciela, sobreviviente de cáncer de seno, 43 años.



Las investigaciones demuestran que algunos sobrevivientes de cáncer que han recibido ciertos tipos de quimioterapia o han tomado determinados medicamentos, tienen problemas con el aumento de peso y los kilos extra se quedan ahí, incluso cuando el tratamiento termina. Las sobrevivientes de cáncer de seno que han recibido ciertos tipos de quimioterapia aumentan de peso en forma diferente, pueden perder músculo y ganar tejido adiposo (grasa). Desafortunadamente, las formas habituales de perder peso puede que no funcionen en esos casos.

Algunos sobrevivientes de cáncer tienen el problema opuesto: No tienen ganas de comer y pierden peso. Algunos hombres dicen que les preocupa más perder peso que ganarlo. Los hace sentir menos fuertes—y un poco “menos hombres”.



## Pida al médico o a la enfermera ayuda con el aumento de peso

El médico o la enfermera puede ayudarle a controlar el aumento de peso. Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted sobre el aumento de peso. Si ni el médico ni la enfermera mencionan el tema, asegúrese de preguntarles acerca de:

- Ejercicios para recuperar la fuerza en los brazos y las piernas, si ha perdido músculos y ganado tejido adiposo.
- Un dietista o nutricionista que le pueda ayudar a planear una dieta saludable que no le agregue peso extra.



## Sugerencias para recuperar el apetito

*He aquí algunos consejos que han ayudado a otros a mejorar el apetito.*

- Empiece con comidas pequeñas. Cinco comidas pequeñas al día pueden ser más fáciles de manejar que tres grandes. Trate de desayunar un poco menos de lo normal, pero coma una merienda saludable a media mañana.
- Concéntrese en sus alimentos favoritos. Si la idea de comer no le motiva, pruebe alimentos que realmente le gustaban antes del tratamiento. Eso podría ayudarle a abrir el apetito.
- Consiéntase. Haga de la hora de las comidas un momento especial. Aunque sólo beba un suplemento nutricional, sívalo en un vaso o en una taza helada. Agregue un poco de fruta fresca, jugo o cualquier otra cosa que realce el sabor, para que le sepa mejor.
- Encuentre la forma de que sus comidas se vean atractivas. Elija alimentos de colores contrastantes; sirva los alimentos en un plato lindo; utilice una servilleta colorida.

Vea en la página 8 algunos consejos para alimentarse bien después del tratamiento.

## Si tiene problemas para tragar

Algunas personas que han recibido radioterapia o quimioterapia en la cabeza o el cuello, pueden tener dificultades para comer porque no pueden tragar fácilmente. Las personas que han recibido radioterapia en el seno o en el tórax, o quienes han tenido cirugía en la laringe también pueden tener problemas. Como decía un sobreviviente de cáncer de pulmón, *“Me costaba mucho trabajo masticar y tragar, a causa de la quimio. No era capaz. Comí sólo sopas y arroz blando durante semanas y semanas”*.

### Si tiene problemas para tragar:

- Ingiera alimentos suaves y blandos humedecidos con salsas. Los pudines, los helados, las sopas, el puré de manzana, así como las bananas y otras frutas blandas, son nutritivos y por lo general fáciles de tragar.
- Utilice una licuadora para procesar los alimentos sólidos.
- Pida consejo al equipo de profesionales de la salud, que incluye el médico, la enfermera, el nutricionista o el especialista en lenguaje.
- Eche la cabeza hacia atrás, o muévala hacia delante mientras come.
- Tome sorbos de agua con frecuencia, pues eso le ayudará a tragar los alimentos y a hablar. Lleve siempre consigo una botella de agua.



## Control del intestino y la vejiga

Entre los problemas más molestos que tienen que enfrentar las personas después del tratamiento del cáncer están los del intestino y la vejiga. A menudo las personas se sienten avergonzadas o temerosas de salir. *“Lo más difícil fue regresar al trabajo”,* dijo un sobreviviente de cáncer de próstata. *“Me sentía como un tonto por tener que ir al baño cada rato. Y fue una sorpresa total para mí. El médico nunca me dijo que iba a tener este tipo de problema”.*

Esta pérdida de control puede ocurrir después del tratamiento para el cáncer de la vejiga, de la próstata, del colon, del recto o de los ovarios, entre otros. La cirugía puede dejarlo sin ningún tipo de control del intestino o de la vejiga, o sea sobre sus necesidades de ir al baño. A lo mejor le puede quedar algo de control, pero aun así usted puede verse obligado a correr al baño una o más veces durante el día o la noche. El problema opuesto se puede presentar cuando uno de los medicamentos que está tomando para el dolor le ocasiona estreñimiento.



**Pida al médico o a la enfermera ayuda para controlar el intestino y la vejiga**

Controlar las necesidades del intestino y de la vejiga es importante. A veces personas que han tenido cáncer no pueden controlar bien cuando tienen que ir al baño a defecar u orinar. El médico tiene que informarle sobre estas posibilidades, explicarle que se pueden presentar, y decirle cómo hacer para enfrentarles. No vacile en sincerarse con el médico y preguntarle cómo puede usted continuar su vida aun teniendo problemas de control de sus necesidades intestinales y urinarias.

Es importante contarle al médico cualquier cambio en sus hábitos relacionados con la vejiga o con el intestino. Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted. Si el médico no menciona el tema, asegúrese de preguntarle acerca de:

- Ayuda para manejar las ostomías. Existen servicios y grupos de apoyo para ayudar a las personas a enfrentarse con estos cambios.
- Problemas a causa del estreñimiento, los cuales se pueden tratar.
- Ejercicios de Kegel (vea la página 50) y otros programas de entrenamiento físico que pueden ser útiles.
- Medicamentos que pueden ayudar.

## Síntomas de menopausia

Después de la quimioterapia, algunas mujeres dejan de tener sus períodos todos los meses, o éstos cesan del todo.

Algunos tratamientos para el cáncer (y el medicamento tamoxifeno) pueden producir cambios en el organismo femenino y reducir la cantidad de hormonas que el cuerpo produce. Estos cambios pueden hacer que los períodos se interrumpan y producir otros síntomas de menopausia.

Con el tiempo, algunas mujeres vuelven a tener la menstruación (sobre todo las mujeres más jóvenes), pero otras no.

### **Algunos de las señales comunes de menopausia son:**

**Períodos irregulares.** Una de las primeras señales es un cambio en la menstruación. Se vuelve menos regular. El sangrado empieza a ser menos abundante. Algunas mujeres tienen períodos cortos de mucho sangrado. A veces el período se interrumpe repentinamente.



Vea en las páginas 47-52 más información acerca de buscar ayuda para los problemas sexuales relacionados con la menopausia.

**Sofocos.** Por lo general, los sofocos son peores durante la noche y pueden perturbar el sueño. Eso puede ocasionar cambios en el estado de ánimo y dificultar la toma de decisiones.

**Problemas con la vagina o la vejiga.** Los tejidos en estas áreas se vuelven más secos y delgados. Se pueden tener infecciones vaginales con más frecuencia. A medida que usted se hace mayor, tiene más problemas en el tracto urinario o le cuesta trabajo contener la orina.

**Falta de interés en las relaciones sexuales.** Estos cambios pueden hacer que se le dificulte excitarse sexualmente.

**Fatiga y problemas de sueño.** Puede sentirse cansada o tener problemas para conciliar el sueño, levantarse temprano, o volverse a dormir, si se despierta en la mitad de la noche.

**Problemas con la memoria y otras alteraciones como depresión, cambios en el estado de ánimo e irritabilidad.** Algunos de estos, especialmente los problemas de la memoria, pueden estar relacionados con el envejecimiento. Puede existir una conexión entre los cambios en los niveles hormonales y sus emociones.

**Otros cambios en su cuerpo.** Es posible que note que la cintura se le pone más grande y tiene menos músculos y más grasa alrededor de su cuerpo, o que la piel está más delgada y ha perdido elasticidad.

**Es importante saber que:**

Si todavía le venía la menstruación cuando comenzó el tratamiento

y

ahora después del tratamiento tiene síntomas de menopausia, *todavía* puede quedar embarazada.



## Pida al médico o a la enfermera ayuda para los síntomas de la menopausia

Todos sabemos que la menopausia es normal. Llega un momento en que la mujer deja de ser fértil y ya no puede quedar embarazada. Esto se acompaña a veces con síntomas desagradables, como por ejemplo olas de calor por todo el cuerpo, depresión, y nerviosismo. El médico sabe estas cosas y debe explicárselas. Vea a un ginecólogo cada año y si es necesario pregúntele todos los detalles, así usted se sentirá tranquila sabiendo que los síntomas son normales y cómo tratarlos.

### Si el médico no menciona el tema, asegúrese de preguntarle acerca de:

- Medicamentos, suplementos u otros métodos que puedan ayudarla a controlar los síntomas de la menopausia.
- Exámenes que le deban hacer (como por ejemplo, un examen de la densidad ósea para ver si tiene riesgos de osteoporosis).
- Maneras de reducir la probabilidad de adquirir:
  - **Osteoporosis.** La menopausia puede ponerla en riesgo de perder tejido óseo, lo cual debilita los huesos y hace que se rompan más fácil.
  - **Enfermedad del corazón.** La menopausia también puede hacer que se eleve la concentración de colesterol en la sangre, lo cual aumenta el riesgo de enfermedades que afectan el corazón y los vasos sanguíneos.





## Sugerencias para aliviar los síntomas de menopausia

*He aquí algunos consejos que han ayudado a otras mujeres a manejar los síntomas de la menopausia:*

Si desea más consejos sobre ejercicios, vea las páginas 143 a 146; si desea consejos sobre la alimentación, vea la página 8.

- Deje de fumar.
- Haga ejercicio — tanto levantamiento de pesas, como estiramiento muscular.
- Aliméntese en forma sabia. Una dieta equilibrada proporciona la mayoría de los nutrientes y calorías que su organismo necesita para permanecer sano.
- Trate de mantener un peso adecuado por medio de ejercicios y dieta.
- Tome grandes cantidades de agua.
- Si tiene sofocos, trate de llevar un diario de cuándo ocurren y qué los puede ocasionar.

Esto puede ayudar a descubrir qué debe evitar. O:

- Cuando le comience un sofoco, vaya a algún sitio fresco o lleve un pequeño ventilador con usted.
- Duerma en un cuarto fresco; eso puede evitar que los sofocos la despierten durante la noche.
- Vístase “por capas” que se pueda quitar cuando se caliente.
- Use sábanas de algodón y ropa que la deje “respirar”.
- Trate de tomar una bebida fría (agua o jugo) al comienzo de un sofoco.
- Trate de no comer muchos alimentos picantes. Limite la cantidad de alcohol y cafeína que toma.



## Intimidad y sexualidad

*“Sabía de la impotencia. Pero no sabía nada de la falta total de interés, lo cual causó realmente algunos problemas entre nosotros”.*

Mitch, sobreviviente de cáncer de próstata, 73 años.



Es posible que su vida sexual sufra cambios después del tratamiento del cáncer; a muchas personas les pasa. Cerca de la mitad de las mujeres que han tenido tratamiento a largo plazo para el cáncer de seno o de los órganos reproductores femeninos, y más de la mitad de los hombres tratados por cáncer de la próstata, informan problemas sexuales a largo plazo. Muchos sobrevivientes de cáncer dicen que no estaban preparados para los cambios en su vida sexual.

Los problemas sexuales después del tratamiento del cáncer a menudo son ocasionados por cambios en el cuerpo, debido a la cirugía, a la quimioterapia o a la radiación, o por los efectos de los medicamentos para el dolor. A veces estos problemas son ocasionados por la depresión, los sentimientos de culpabilidad por la forma en que se produjo el cáncer, por los cambios en la imagen corporal después de la cirugía y por estrés entre usted y su pareja.

Vea en la página 43 más información sobre la menopausia.

¿Qué tipos de problemas se presentan? Las personas informan cuatro preocupaciones importantes:

- **Pérdida de interés en el sexo.** Algunos pueden tener problemas con su imagen corporal después del tratamiento. Incluso la idea de que sus parejas los vean sin ropa les resulta estresante. Otras, están agotadas o tienen dolores y el sexo es lo último que les pasa por la mente. La quimioterapia y algunos medicamentos para el cáncer pueden reducir también el deseo sexual.
- **No ser capaces de tener relaciones sexuales como antes.** Algunos tratamientos para el cáncer ocasionan cambios en los órganos sexuales, que cambian también su vida sexual.
  - Algunos hombres después del tratamiento para el cáncer de próstata, de pene o de los testículos ya no pueden tener o mantener una erección. Algunos tratamientos pueden debilitar también el orgasmo masculino o hacer que éste sea seco (sin eyaculación).
  - A algunas mujeres, después del tratamiento del cáncer, se les dificultan e incluso les resultan dolorosas las relaciones sexuales. Ciertos tratamientos para el cáncer, como la quimioterapia, la cirugía o la radiación pueden ocasionar estos problemas; algunas veces no existe una causa clara para ellos.
- **Tener síntomas de menopausia.** Cuando la mujer deja de tener el período, puede tener sofocos, sequedad o estrechez en la vagina y otros problemas que pueden afectar su deseo de tener relaciones sexuales.
- **Pérdida de la capacidad de tener hijos.** Algunos tratamientos para el cáncer pueden ocasionar infertilidad, lo cual hace imposible que los sobrevivientes de cáncer tengan hijos. Dependiendo del tipo de tratamiento que haya recibido, de su edad y sexo, así como del tiempo que haya pasado desde que terminó el tratamiento, todavía podría tener hijos.



## Pida al médico o a la enfermera ayuda con sus problemas sexuales

Hablar de sexo, necesidades sexuales, del acto sexual, y otras cosas relacionadas con el sexo no es fácil. Todos nos sentimos un poco avergonzados si tenemos que hablar de estas cosas. Es todavía más difícil hablar de esas cosas con extraños como por ejemplo un médico. Por ejemplo, muchas mujeres de la comunidad latina han contado que les cuesta mucho trabajo hablar sobre su cuerpo y sus ideas sobre el sexo, y que tienen mucho pudor. En los aspectos sexuales muchas mujeres latinas son muy reservadas debido a su educación y tradiciones culturales. En realidad es el médico quien debe explicarle todo a usted. Sin embargo, a veces el médico no explica estas cosas de una manera clara. Usted tiene que hacer las preguntas: anímese y pregunte. Le hará muy bien enterarse de lo que el médico sabe sobre el tema.

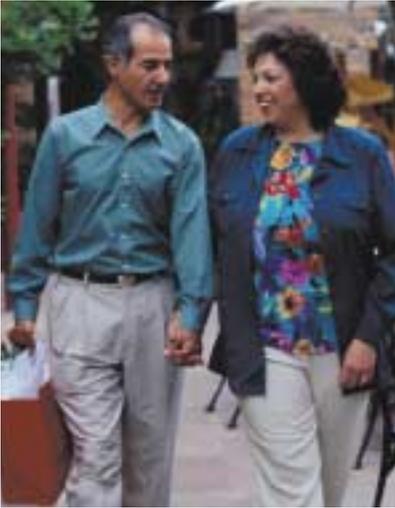
Si cree que podría tener problemas para hablar de este tema, lleve consigo este libro y muéstrole esta sección al médico o a la enfermera.

Otra forma de aprender sobre su problema y como resolverlo es unirse a un grupo de apoyo donde haya personas como usted con las cuales usted puede hablar libremente y con franqueza.

Por lo general, los problemas sexuales no se mejoran por sí solos. Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted. Si el médico no menciona el tema, asegúrese de comentarle acerca de:

- **Cualquier problema médico que pueda estar causando cambios en su vida sexual.** Usted puede obtener tratamiento para los problemas que tiene. Estos pueden incluir:





- **Problemas de erección.** Los medicamentos, la psicoterapia, la búsqueda de maneras para producirse placer, la cirugía y otros métodos pueden ser útiles.
- **Sequedad vaginal.** Sequedad o estrechez en la vagina, que puede ser causada por la menopausia. Pregunte cuál de estas opciones es para usted: el uso de lubricantes a base de agua durante el acto sexual, o de dilatadores antes del coito, o tomar hormonas, o usar una crema con hormonas.
- **Formas de mejorar el control muscular con los ejercicios de Kegel.** Usted puede fortalecer los músculos de la zona genital por medio de estos ejercicios. Práctíquelos controlando los músculos para detener el flujo de la orina. Puede hacer estos ejercicios incluso cuando no esté orinando. Simplemente contraiga y relaje los músculos mientras está sentada, de pie, o realiza cualquier otra actividad.
- **Sus preocupaciones por tener hijos, y qué puede hacer.** Hable con el médico de las preocupaciones relacionadas con la planificación de la familia. En el caso de las mujeres, pregúntele si todavía debe usar métodos para no quedarse embarazada, aunque ya no tenga menstruaciones.
- **Ver un terapeuta sexual.** A veces es bueno ver a un especialista en problemas relacionados con la actividad sexual. Estos especialistas están acostumbrados a escuchar gente como usted y comprenderán enseguida su caso. No se sienta inseguro o avergonzado—sus problemas le ocurren también a otras personas, y el especialista tiene experiencia con ellos y sabe como tratarlos.



## Sugerencias para disfrutar de la intimidad después del tratamiento

*Muchas personas pueden seguir disfrutando del sexo y de la intimidad después del tratamiento del cáncer, pero a veces deben hacer algunos cambios. He aquí algunas ideas que han ayudado a otros:*

- **Prepare un ambiente sensual.** Iluminación, música, aromas o una cena romántica para dos.
- **Haga una “cita amorosa”.** De ser posible, reserve un tiempo especial para estar solos.
- **Acaríciense.** Bésense, abrácese y consiéntanse aun cuando no puedan tener el tipo de relaciones sexuales que antes tenían.
  - **Cambie de posición.** Una nueva posición le puede brindar más comodidad.
  - **Busque otras maneras de demostrar la sexualidad.** Por ejemplo, puede disfrutar sensaciones en sitios del cuerpo que antes no se tocaban tan a menudo. Piense en maneras de autocomplacerse.
  - **Vaya despacio al principio.** Si tiene cicatrices dolorosas, es posible que tenga que acostumbrarse poco a poco a que le toquen la cicatriz.
  - **Pida más juegos de estimulación erótica si los necesita.** Algunas mujeres dicen que necesitan más tiempo para relajarse y estar listas para el acto sexual. Algunos hombres dicen que necesitan un tipo nuevo de caricias para alcanzar el orgasmo. El clímax puede ser más intenso si se detienen y comienzan de nuevo varias veces cuando están próximos a alcanzarlo.



Si desea más sugerencias sobre la forma de hablar con su pareja del sexo y la intimidad después del cáncer, vea la página 90.

- **Busque formas de sentirse más sensual.** Póngase pijamas o una camisa de dormir que esconda la cicatriz y le haga sentir más atractivo o atractiva. Piense en todas las formas en que le brinda placer a su pareja.
- **Sea positivo.** Sus pensamientos pueden desempeñar una función importante en su vida sexual.
- **Hable sobre sus preocupaciones o miedos con su pareja.**

## ¿Qué pasa si tengo otros problemas de salud?

Para algunos sobrevivientes, los efectos a largo plazo del cáncer y su tratamiento pueden empeorar debido al envejecimiento o a enfermedades como la diabetes y las afecciones cardíacas, que pudieran tener antes del cáncer. Las sobrevivientes de cáncer de seno que han tenido cirugía pueden sentir dolor al realizar actividades cotidianas como alcanzar objetos o estirarse, y las enfermedades como la artritis dificultan aún más estas actividades. Los sobrevivientes de cáncer colorrectal o de próstata pueden descubrir que el proceso de envejecimiento afecta también el control de la vejiga o del intestino.

### **Es muy importante que le cuente al médico sobre:**

- *Todos* sus problemas de salud
- *Todos* los medicamentos que está tomando para ellos

Ciertos tratamientos del cáncer pueden causar problemas de salud en el futuro. En ocasiones, estos problemas no aparecen de inmediato; algunos no aparecen hasta muchos *años* después del tratamiento.

Estas son algunas de las cosas que el médico debe revisar con usted sobre otros tipos de problemas que tenga.

### **Si el médico no menciona el tema, asegúrese de preguntarle:**

- Si el tratamiento lo puede exponer al riesgo de tener problemas a corto o largo plazo.
- Cuáles son esos problemas.
- Qué debe hacer para cuidar de su salud.

# Su mente y sus sentimientos

## después del tratamiento del cáncer



Su mente  
y sus sentimientos

## Su mente y sus sentimientos después del tratamiento del cáncer

Así como el tratamiento del cáncer afecta su salud física, también afecta la manera como se siente, piensa y hace las cosas que le gustan. El tratamiento, además de ocasionar muchas emociones que podrían sorprenderle, puede de hecho cambiar la forma en que funciona su cerebro. Así como necesita cuidar su cuerpo después del tratamiento, necesita también cuidar sus emociones.

La experiencia del cáncer es diferente y exclusiva para cada persona e igualmente exclusivos son también los miedos y las emociones que tenga. Los valores con los que creció pueden afectar la forma en que piense y se enfrente al cáncer. Algunas personas sienten que deben ser fuertes y proteger a sus amigos y familiares. Otras buscan el apoyo de sus seres queridos y de otros sobrevivientes de cáncer, o se respaldan (o amparan) en la fe para seguir adelante. Algunos encuentran ayuda entre consejeros y otras personas ajenas a la familia, mientras otros no se sienten cómodos con esta opción. Cualquiera que sea su decisión, es importante que haga lo que esté bien para usted y no se compare con otros.

He aquí algunos sentimientos comunes que otras personas han tenido después del tratamiento del cáncer.



## Miedo de que el cáncer regrese



*“No creo que uno olvide nunca que siempre es posible que el cáncer regrese”.*

Marcelo, sobreviviente de leucemia, 68 años.



*“Mientras estaba en tratamiento, sentía que estaba liquidando el cáncer. Después del tratamiento, me sentía como si estuviera esperando que cayera el otro zapato”.*

Cristina, sobreviviente de cáncer de seno y tiroides, 45 años.

Es normal preocuparse por el regreso del cáncer (o sea lo que se llama “recurrencia”), especialmente durante el primer año después del tratamiento. Este es uno de los temores más comunes que tienen las personas después del tratamiento del cáncer. Incluso años después del tratamiento este miedo puede estar siempre presente.

---

Para algunos el temor es tan fuerte que dejan de disfrutar la vida, no duermen bien, no comen bien y ni siquiera van a las visitas de seguimiento. “¿Qué voy a hacer si me regresa?” decía una mujer. “Nunca pensé que me recuperaría la primera vez”. Por supuesto, no todo el mundo reacciona de esta manera. Como un sobreviviente lo expresaba, “el cáncer forma parte de la vida y siempre tenemos esperanzas”.

Muchos sobrevivientes cuentan que a medida que pasa el tiempo, el miedo a que el cáncer regrese disminuye y cada vez piensan menos en su cáncer. Sin embargo, incluso años después del tratamiento, algunos sucesos pueden hacer que usted se preocupe por su salud. Estos pueden incluir:

- Visitas de seguimiento.
- Aniversarios (como la fecha del diagnóstico, o de la cirugía, o del final del tratamiento).
- Cumpleaños.
- Enfermedad de un miembro de la familia.
- Síntomas similares a los que tuvo cuando descubrió que tenía cáncer.
- La muerte de alguien que tenía cáncer.
- Recuerdos personales. Por ejemplo, una persona dijo que durante la quimioterapia iba a un restaurante en particular, porque las malteadas que servían ahí eran lo único que podía comer. Después del tratamiento tuvo que dejar de ir al restaurante porque le recordaba el tratamiento y se le “revolvía el estómago”.



## Sugerencias para manejar los temores de que el cáncer regrese

*¿Cómo manejar el miedo de que el cáncer regrese? Aquí le brindamos algunas ideas que han ayudado a otras personas a controlar ese miedo y dar paso a la esperanza.*

- **Infórmese.** Aprenda sobre el cáncer, sobre lo que puede hacer por su salud ahora, e investigue acerca de los servicios que tiene a su disposición; eso le puede dar un mayor sentido de control. Algunos estudios sugieren incluso que las personas mejor informadas acerca de su enfermedad y tratamiento tienen más probabilidad de seguir con sus planes de tratamiento y de recuperarse del cáncer más rápidamente que quienes no lo están.
- **Expresa los sentimientos de temor, enojo o tristeza.** La capacidad de comunicar y controlar las emociones ayuda a muchas personas a sentirse menos preocupadas. Muchas personas descubren que cuando son capaces de expresar sus sentimientos fuertes, como el enojo y la tristeza, esos sentimientos se van, desaparecen. Algunos resuelven sus sentimientos hablando con amigos y familiares, con otros sobrevivientes de cáncer o con un consejero. Por supuesto, si usted prefiere no discutir su cáncer con otras personas, no lo tiene que hacer. De todas maneras tiene la posibilidad de expresar sus sentimientos pensando en ellos o escribiéndolos en un papel.

Pensar y hablar de sus sentimientos puede ser difícil. Algunas personas quieren simplemente seguir adelante. Se quitan de la mente la idea del cáncer y todo lo que lo acompaña. Aunque es importante no dejar que el cáncer “controle su vida”, puede ser difícil hacerlo.



A veces por diferencias del idioma y hábitos sociales y familiares es difícil comunicarse con otros. Por ejemplo, para una persona de la comunidad latina le puede ser muy difícil hablar francamente de sus problemas con gente de otra cultura. Por ello sería conveniente que usted buscara recursos latinos en la zona donde vive, si existen. Si no existen, hay recursos a través del teléfono y la Internet.

Si descubre que el cáncer está “dominando” su vida, debería buscar la forma de expresar sus sentimientos.

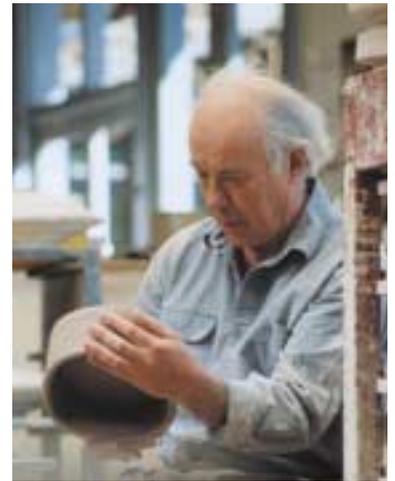
- **Trate de tener una actitud positiva**, eso le puede ayudar a sentirse mejor. A veces esto significa buscar las cosas buenas incluso en un mal momento, o tratar de sentirse optimista en vez de pensar en lo peor. Emplee su energía para concentrarse en el bienestar y en lo que puede hacer ahora para mantenerse tan sano como sea posible.

No se sienta culpable de su enfermedad. Algunas personas creen que tienen cáncer debido a algo que hicieron o dejaron de hacer. Eso por lo general no es cierto y usted no debería pensar en esas cosas. Recuerde, el cáncer puede ocurrirle a cualquiera.

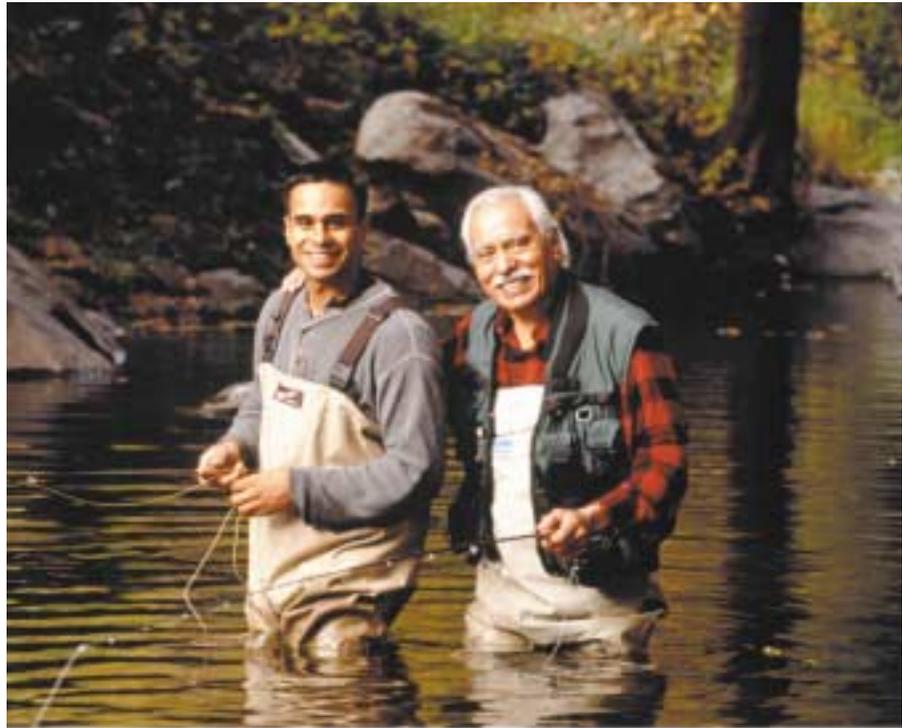
No necesita estar de buen humor todo el tiempo. Muchas personas dicen que desean tener la libertad de dar rienda suelta a sus sentimientos de vez en cuando. Como decía una mujer, *“cuando las cosas se ponen realmente mal, le digo a mi familia que estoy teniendo un mal día debido al cáncer ... cancelo todas mis citas. Me subo y me meto en la cama”*.

- **Busque formas de relajarse**. Los ejercicios de las páginas 143 a 146 han ayudado a otras personas y podrían ayudarle a relajarse cuando se sienta preocupado.

Vea en las páginas 16-20 la información sobre recursos de apoyo.



- **Manténgase tan activo como pueda.** Salir de la casa y hacer algo que valga la pena puede ayudarle a pensar en otras cosas distintas al cáncer y a las preocupaciones que éste trae.
- **Controle lo que pueda.** Algunas personas dicen que el poner sus vidas en orden las hace sentir menos atemorizadas. Dedicarse al cuidado de su salud, mantener una vida social activa, y hacer cambios en el estilo de vida puede ser muy beneficioso para usted. Incluso establecer una rutina diaria puede darle más poder. Y aunque nadie puede controlar cada pensamiento, algunos dicen que han resuelto no prestarle mucha atención a los que los atemorizan.



## Sentirse Estresado

El sentirse estresado es común hoy en día. Cuando a usted le diagnosticaron el cáncer, posiblemente relegó algunos asuntos por un tiempo, como las preocupaciones por su familia, el trabajo o las finanzas. Ahora que el tratamiento terminó, estas presiones pueden empezar a salir a flote de nuevo, precisamente cuando usted ya está cansado y abrumado por otras presiones relacionadas con su enfermedad.

Muchos sobrevivientes de cáncer temen también que el estrés haya desempeñado una función importante en su enfermedad. Es importante recordar que todavía no se conoce la causa exacta de muchos de los tipos de cáncer. Ninguna investigación ha demostrado que el estrés cause cáncer, pero el estrés puede causar otros problemas de salud. Buscar las maneras de reducir o controlar el estrés en su vida puede ayudarle a sentirse mejor.



### **Sugerencias para reducir el estrés**

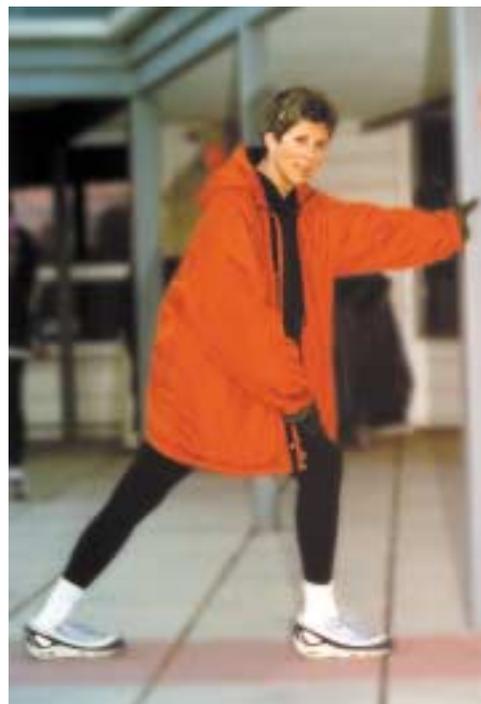
*Muchos sobrevivientes han encontrado útiles actividades como las que se explican abajo para sobrellevar el cáncer y sus preocupaciones después de que el tratamiento termina. El médico debería informarle sobre estas actividades, pero a veces es necesario que usted mismo le pregunte. Se sabe que hablar con otras personas, particularmente aquellas que no son miembros de la familia o del grupo de amigos, sobre el estar deprimido, triste, o estresado, no es fácil. Sin embargo, como en general es muy beneficioso para el espíritu y el cuerpo hablar de estas cosas vale la pena tratar de preguntarle al médico sobre la posibilidad de participar en actividades como éstas.*

**El ejercicio.** El ejercicio es una forma conocida de reducir el estrés y sentirse menos tenso, haya tenido cáncer o no. Como decía un hombre: *“Puedo sentirme un poco abatido, algo muy parecido a la depresión, pero cuando camino durante 45 ó 50 minutos al aire libre, siento que puedo hacerle frente al mundo en cualquier momento”*. Consulte con el médico antes de hacer un plan de ejercicios y tenga cuidado de no sobrepasarse. Si no puede caminar, busque algún tipo de ejercicio que pueda ser beneficioso.

**La danza o movimiento.** Las personas pueden actuar sus sentimientos acerca del cáncer en clases de drama o danza usando movimientos corporales. Otros compañeros en la clase podrían hablar de los sentimientos que el “artista” trató de expresar.

**Compartir historias personales.** Contar y escuchar las historias acerca de la vida con el cáncer, puede ayudar a las personas a aprender, resolver problemas, sentirse más optimistas, ventilar sus preocupaciones y encontrar significado en lo que acaban de vivir. Vea en las páginas 73-76 la información sobre los grupos de apoyo.

**La música y el arte.** Incluso las personas que nunca antes han cantado, pintado o dibujado, encuentran estas actividades útiles y divertidas.



## La depresión y ansiedad

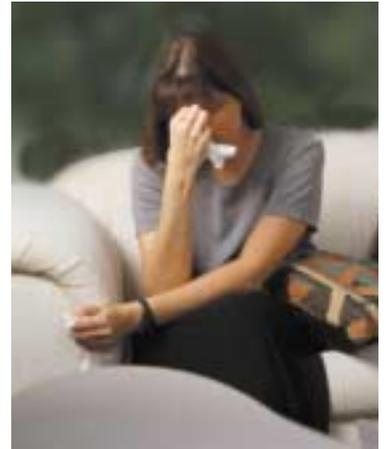
Después del tratamiento, es común sentirse enojado, tenso, triste o deprimido. En la mayoría de los casos, estos sentimientos desaparecen o pierden importancia con el tiempo. Sin embargo, para una de cada cuatro personas, estas emociones pueden volverse graves. Los sentimientos dolorosos no mejoran e interfieren con la vida diaria. Estas personas pueden tener una enfermedad clínica conocida como depresión. En algunos casos, el tratamiento del cáncer puede haber contribuido a este problema, al cambiar la forma en que funciona el cerebro.

La depresión, el sentirse decaído, sin fe o esperanza, es común. Mucha gente siente estos males psicológicos en ciertos momentos de la vida. Las causas son variadas pero los síntomas son parecidos en todos los casos. El médico sabe todas estas cosas y se las puede explicar a usted. Pregunte y pídale detalles y ayuda. Hay muchos medios para combatir la ansiedad y la depresión que el médico le puede ofrecer.

## Consiga ayuda para la depresión

Hable con el médico. Si el médico diagnostica que usted sufre de depresión, puede referirlo a un especialista. Muchos sobrevivientes buscan la ayuda de terapeutas expertos en depresión y en ayudar a las personas que se están recuperando del cáncer. El médico puede darle también medicamentos para ayudarle a sentirse menos asustado y tenso.

Si le parece difícil hablar acerca de sus sentimientos, puede mostrarle al médico este libro. Le puede ayudar a explicar por lo que está pasando. No sienta que debería ser capaz de controlar estos sentimientos por su cuenta. El buscar ayuda si la necesita, es importante para su vida y para su salud.



## ¿Cómo sé si necesito ayuda para la depresión o la ansiedad?

Si tiene alguno de los siguientes síntomas por más de dos semanas, hable con el médico acerca del tratamiento.

### Síntomas emocionales:

- Sensación de preocupación, ansiedad, melancolía o depresión que no desaparece
- Aturdimiento emocional
- Sensación de abrume, descontrol, inestabilidad
- Sensación de culpa o inutilidad
- Sensación de desamparo o desesperanza
- Irritabilidad y malhumor
- Dificultad para concentrarse, o sentirse con "el cerebro embotado"
- Llorar continuamente
- Enfoque en las preocupaciones o problemas
- No ser capaz de quitarse un pensamiento de la cabeza
- No ser capaz de refrenarse de hacer cosas que parecen tontas
- No ser capaz de disfrutar de ciertas cosas, como las comidas, del sexo o de las relaciones sociales
- Darse cuenta de que evita situaciones o cosas que son inofensivas y usted lo sabe
- Tener pensamientos de suicidio o sentir que "ya no aguanta más"

### Cambios corporales:

- Aumento o pérdida de peso no intencional, que no se debe a la enfermedad ni a los tratamientos
- Insomnio o aumento de la necesidad de dormir
- Palpitaciones cardíacas, boca seca, aumento de la transpiración malestar estomacal, diarrea
- Cansancio físico
- Fatiga que no desaparece, dolores de cabeza y otros dolores y molestias. (Éstos síntomas pueden también deberse al tratamiento, o al cáncer mismo. Vea las páginas 143 a 146.)

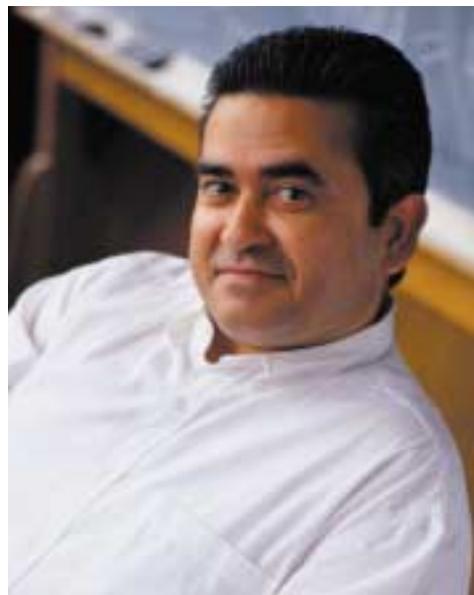
## Cómo enfrentar cambios en la memoria y la concentración

*“Yo les digo que es un ‘momento de vejez’, pero noto que tengo más de esos momentos ahora y estoy seguro de que el tratamiento tuvo algo que ver con eso”, señaló un sobreviviente de más de 70 años. “Para mí el peor efecto es no ser capaz de concentrarme en la forma en que solía hacerlo” añadió un sobreviviente joven. “Me preocupa que pueda afectar mi trabajo”.*

Las investigaciones muestran una de cuatro personas con cáncer informa problemas de memoria y concentración después de la quimioterapia. Se necesitan más investigaciones para descubrir qué causan estos cambios.

Estos efectos pueden comenzar poco después de la terminación del tratamiento, o pueden no aparecer hasta muchos años después. No siempre desaparecen. Si una persona es mayor, es difícil determinar si estos cambios en la memoria y la concentración se deben al tratamiento, o al proceso de envejecimiento. De cualquier manera, algunos sienten que no se pueden concentrar como antes lo hacían.

Las investigaciones apenas están comenzando a explorar quién puede desarrollar problemas de memoria y de concentración. Parece ser que las personas que han tenido quimioterapia sistémica, o radioterapia en la zona de la cabeza, tienen un mayor riesgo de padecer estos problemas. Las personas que han recibido dosis altas de quimioterapia pueden verse particularmente afectadas por los problemas de memoria, pero incluso quienes han recibido dosis estándar han informado cambios en la memoria.





### **El médico o la enfermera puede ayudarle con los problemas de memoria y de concentración.**

La pérdida de memoria y de la capacidad de concentrarse para pensar, leer algo, o hacer algo, ocurre en muchas circunstancias. Si usted se da cuenta que tiene problemas para recordar cosas o personas, o conversaciones recientes, o donde dejó los anteojos o el diario, o el control remoto de la televisión, dígaselo al médico. Pregúntele cómo usted puede superar esos problemas. Hable con el médico si:

- Cree que un medicamento de los que está tomando causa o agrava el problema.
- Piensa que sufre de depresión o ansiedad. Estos problemas pueden afectar la atención, la concentración y la memoria.
- Está pasando por la menopausia. Algunos de los problemas de memoria y concentración pueden estar relacionados con la menopausia.





## Sugerencias para mejorar la memoria y la concentración

*Los sobrevivientes de cáncer han encontrado muchos métodos que ayudan a mejorar la memoria después del tratamiento del cáncer. Ensaye estas ideas a ver si le funcionan:*

- **Compre un cuaderno (o una agenda)** y úselo para planear su día. Escriba todas las tareas, cuánto tiempo le tomarán y dónde necesita ir. Programe todo el día, incluidas las horas nocturnas. Simplifique el plan y sea realista acerca de cuánto puede hacer en un día.
- **Ponga pequeños letreros por toda la casa**, para recordar lo que tiene que hacer. Úselos para recordar tareas como: 1) sacar la basura y 2) cerrar la puerta con llave. Consejo: ponga sólo dos o tres letreros. Si tiene demasiados, puede que no les haga caso.
- **Agrupe números largos** (como números telefónicos y códigos postales) en “segmentos”. Por ejemplo, el número telefónico 812-5846 puede repetirse como “ocho-doce, cincuenta y ocho, cuarenta y seis”.
- **“Repita en voz alta” algo que tiene que hacer**, para ayudarse a permanecer concentrado. Cuando lleve a cabo una tarea en un cierto número de pasos, como cocinar o trabajar en la computadora, vaya diciendo en voz baja cada paso.
- **Aprenda unas técnicas de relajación** (Vea las páginas 31-32.) Si se condiciona para relajarse, puede permanecer calmado incluso en momentos de estrés. Controlar el estrés puede mejorar la memoria y la atención.
- **Antes de asistir a eventos familiares o actividades del trabajo, practique en voz alta la información** que desea recordar, como nombres, fechas y puntos clave que quiere resaltar.
- **Repita lo que quiere recordar.** Decir las cosas un par de veces puede ayudarle a mantener la mente puesta en la información.



*“Las mujeres quieren sentirse como mujeres. Y uno desea verse femenina cuando se mira en el espejo, especialmente si es una mujer soltera”.*

Sandra, sobreviviente de cáncer de seno, 53 años



*“Sencillamente no sentía que mi cuerpo fuera el mismo después del tratamiento. Ya no puedo jugar brusco con mis nietos y todos extrañamos eso”.*

George, sobreviviente de linfoma no hodgkiniano, 71 años

### Como enfrentar cambios en su cuerpo

Algunos cambios en el cuerpo son a corto plazo y otros duran toda la vida. En cualquier caso, cómo se vea puede ser una preocupación importante después del tratamiento del cáncer. Las personas con ostomías después de cirugía de colon o recto a veces tienen miedo de salir. Pueden sentir vergüenza o temor de que las rechacen. Pueden sentir miedo de tener un “accidente” y avergonzarse. Otras personas no quieren que la gente vea efectos del tratamiento, como cicatrices en la cabeza o el cuello, cambios en el color de la piel, pérdida del seno o de otros miembros, aumento o pérdida de peso y pérdida del cabello. Aunque su tratamiento no se “vea”, los cambios en su cuerpo pueden preocuparle. Los sentimientos de rabia y pesadumbre son una respuesta natural. Usted ha perdido el “cuerpo de antes” y con eso, su sentido de identidad.

Sentirse mal por su cuerpo puede disminuir también su deseo sexual y la pérdida o reducción de su vida sexual lo puede hacer sentir aún peor consigo mismo.

“Es muy extraño”, dijo un sobreviviente de cáncer de próstata. “Uno se preocupa por su ‘hombría’. Puede que esté escondida en algún sitio en su mente ... pero siempre está ahí”. Las mujeres también tienen esa preocupación. “Me sentía como si fuera la mitad de una mujer”, indicó una sobreviviente de cáncer de ovario.

Los cambios en su apariencia pueden ser duros también para sus seres queridos – y eso puede ser difícil para usted. Los padres y los abuelos a menudo se preocupan de cómo lucen ante un hijo o un nieto. Temen que los cambios en su cuerpo asusten al hijo y lo hagan alejarse.



### **Sugerencias para enfrentar los cambios físicos**

*¿Cómo enfrentar los cambios físicos? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas:*

- Ciertos tratamientos, por ejemplo la radiación, producen cambios en el cuerpo. Un ejemplo es el color de la piel que puede alterarse y variar con el paso de tiempo. El médico debe informarle sobre estas cosas. Pero a veces es necesario preguntárselo. Si usted se da cuenta que tiene cambios en la piel, o si quiere saber si le vendrán esos cambios más tarde, pregúntele al médico. También pregúntele sobre cómo mejorar esos cambios corporales.
- Busque nuevas formas de mejorar su apariencia. Un nuevo corte u otro color de cabello, maquillaje o ropa que lo haga sentir renovado.
- Si decide utilizar un postizo en el seno (prótesis), asegúrese de que le queda bien. Es posible que el seguro de salud pague por él.
- Dígase que usted es más que el cáncer. Recuerde que usted vale, sin importar cómo se vea o qué pasa en su vida.
- Lamente las pérdidas. Son reales y usted tiene derecho a sentirse triste.
- Piense en las cosas que lo hicieron más fuerte, más sabio y más realista, mientras le hacía frente al cáncer.

## Sentimientos de enojo

Muchas personas se dan cuenta de que están enojadas por haber tenido cáncer o por las cosas que les han pasado durante su diagnóstico o tratamiento. Pueden haber tenido una mala experiencia con un proveedor de salud o con un amigo o pariente que no las ha apoyado.



### Sugerencias para sentir menos enojo

*Aferrarse al enojo puede interferir con la forma en que usted se cuida a sí mismo, pero en ocasiones el enojo puede darle energía para buscar el cuidado que necesita. Si usted se da cuenta de que está bravo, busque la manera de utilizar esa energía para su propio provecho.*

## Sentimientos de soledad

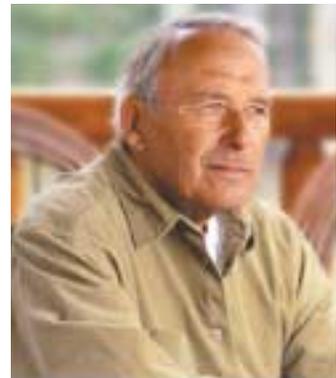


*“Iba pasando por todas las etapas, por los tratamientos, por las citas con el médico. Nunca me detuve en realidad a pensar en el lado emocional de las cosas. Cuando comprendí por fin con qué me estaba enfrentando, no sentí que tuviera el apoyo emocional que necesitaba”.*

Carmen, sobreviviente de enfermedad de Hodgkin, 25 años.

*“Fui a la radioterapia todos los días, me dieron tratamiento y éramos como una pequeña familia feliz. Y ahora todo lo que queda es esta separación instantánea”.*

Tom, sobreviviente de cáncer de próstata, 70 años.



---

Después del tratamiento es posible que extrañe el apoyo que le brindaba el equipo médico. Puede sentir como si le hubieran quitado su barrera de seguridad y, ahora que el tratamiento terminó, recibe menos atención y apoyo de los proveedores de salud. También puede sentir que sólo los otros que han tenido cáncer pueden entender sus sentimientos.

Este tipo de emociones es normal siempre que se dejan atrás personas que significan mucho para uno.

También es normal sentirse un poco apartado de las otras personas, incluso de los familiares y amigos, después del tratamiento del cáncer. Con frecuencia amigos y familiares quieren ayudar, pero no saben cómo. Otros tienen miedo a la enfermedad.





## Sugerencias para sentirse menos solo

*¿Qué puede hacer para sentirse mejor durante esta etapa en que se siente solo? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas:*

¿Es un grupo de apoyo lo adecuado para usted? La información en las páginas 73-76, puede ayudarle a decidir si desea unirse a uno.

- Piense cómo puede reemplazar el apoyo emocional que usted recibía de su equipo de atención médica. Piense en la posibilidad de:
  - Preguntar a las enfermeras o a los médicos si los puede llamar de vez en cuando. Esa llamada podría ayudarle a permanecer en contacto y a sentirse menos solo. El simple hecho de saber que los puede llamar puede ayudar.
  - Buscar servicios de apoyo que se ofrezcan, ya sea por teléfono o por Internet.
  - Buscar nuevas fuentes de apoyo para su recuperación, por ejemplo amigos, familiares, otros sobrevivientes de cáncer, o un sacerdote, un pastor, o un rabino.
- Considere unirse a un grupo de apoyo para personas con cáncer. En un grupo como éste, las personas que han tenido cáncer se reúnen para hablar acerca de sus sentimientos y preocupaciones. Además de ventilar sus propios asuntos, escuchan por lo que han pasado los demás y cómo otras personas han manejado los problemas que ellos están enfrentando ahora. Un grupo de apoyo también puede ayudar a los miembros de su familia a resolver sus inquietudes.

## Participe en un grupo de apoyo



*“Podía sentir que me estaba hundiendo antes de unirme a este grupo, y ahora la pasamos muy bien. Lloramos, reímos y seguimos adelante”.*

Elia, sobreviviente de cáncer de seno, 58 años.



*“No busqué ningún tipo de apoyo. Estaban pasando demasiadas cosas en mi vida en ese momento”.*

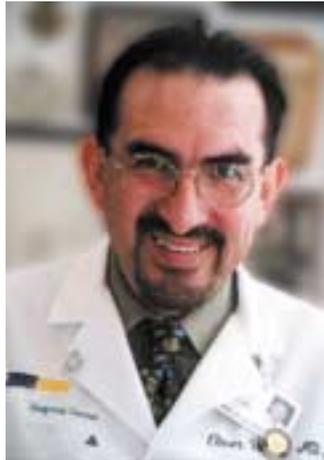
María, sobreviviente de linfoma, 55 años.

Los grupos de apoyo pueden traer muchos beneficios. Usted puede sentirse mejor consigo mismo, encontrar una nueva dirección para su vida, tener mejor control del dolor, hacer nuevos amigos, mejorar su estado de ánimo, soportar mejor el cáncer, aprender más acerca del cáncer y satisfacer mejor las necesidades de las otras personas en su vida.

Los grupos de apoyo pueden:

- Darle la oportunidad de hablar de sus emociones y analizarlas.
- Ayudarle a enfrentar los problemas de la vida práctica, como ir y volver de las visitas al médico, o los problemas en el trabajo o la escuela.
- Ayudarle a sobrellevar los efectos secundarios del tratamiento.

*“¿Se acuerda del viejo dicho: 'A Dios rogando y con el mazo dando'?, pues eso significa que hay que rezar para que Dios nos ayude, pero que hay muchas cosas que uno puede hacer para cuidar de su salud...”*



Dr. Elmer Huerta, oncólogo,  
Washington, DC

*“El doctor le puede dar información médica sobre el cáncer, pero nadie va a entender la parte emocional tanto como una persona que tiene o tuvo cáncer. Le sugiero que contacte un grupo de apoyo”.*

La razón principal por la cual las personas se unen a un grupo de apoyo es para estar con personas que “han pasado por lo mismo”, no es porque no reciban apoyo de familiares y amigos. Algunas investigaciones muestran que unirse a un grupo de apoyo específico mejora la calidad de vida y aumenta la supervivencia.

Es común encontrar tranquilidad espiritual dentro de una congregación o comunidad religiosa. Dentro de esta comunidad siempre hay alguien dispuesto a escuchar los problemas de otra persona, darle confort emocional y consejo. Esta persona puede ser un sacerdote, un pastor, un rabino, o alguno de los fieles. También ayuda a distraerse y relajarse el participar en actividades de la comunidad, en el servicio religioso, o el coro por ejemplo.

Otro aspecto importante es que la comunidad religiosa puede informarlo de la posibilidad de utilizar los servicios de personas especializadas (por ejemplo enfermeras y fisioterapeutas) que visitan hogares, o de grupos de apoyo, que hablan español en la zona donde usted vive. Una enfermera, por ejemplo, puede ir a su casa y asesorarlo en cuestiones dietéticas, higiénicas, y cómo hacer ejercicios y masajes. No se olvide de preguntar en su comunidad sobre estos servicios para hispanohablantes.

---

Todo esto demuestra una vez más cuán importante es la actividad espiritual combinada con una conducta vigilante de la propia salud, por ejemplo haciendo chequeos periódicos para ver cómo sigue la salud.

### **Tipos de grupos de apoyo y dónde encontrarlos**

Existen muchos tipos diferentes de grupos de apoyo. Algunos pueden ser para un tipo de cáncer solamente, otros pueden estar abiertos para quienes tienen cualquier cáncer. Otros pueden ser sólo para mujeres o para hombres y otros más pueden estar dirigidos a personas de determinados grupos étnicos o raciales. Algunos de esos grupos se dedican a personas que hablan español y hacen sus reuniones en español. Los grupos de apoyo pueden estar dirigidos por profesionales de la salud o por sobrevivientes de cáncer.

Los grupos de apoyo no son solamente para personas que han tenido cáncer. Pueden ser útiles para los miembros de la familia o para los hijos de los sobrevivientes. Estos grupos de apoyo se concentran en las preocupaciones de la familia, como cambio de funciones, cambios en las relaciones, preocupaciones financieras y en la forma de apoyar a la persona que tuvo cáncer. Algunos grupos incluyen tanto sobrevivientes de cáncer como miembros.



## ¿Es un grupo de apoyo adecuado para usted?

Algunas personas se sienten peor cuando oyen los problemas de otros. “Fui a las reuniones del grupo durante un tiempo”, decía una mujer. “Pero cuando salía me sentía tan deprimida.... ¿Por qué? Porque uno cree que está enfermo y cuando escucha esas historias le parece a uno que son historias de horror. Ya bastante lloraba suficiente en casa, así que no quería ir a un grupo a llorar más”.

¿Podría ayudarle un grupo de apoyo? Si responde “sí” a la mayoría de las siguientes preguntas, es probable que le convenga intentarlo. Para conseguir grupos que se reúnan cerca de su casa, pregunte al médico, a la enfermera, al trabajador social o a la organización local del cáncer.

- ¿Le gusta pertenecer a un grupo?
- ¿Está listo para hablar de sus sentimientos con otros?
- ¿Quiere oír a otras personas contar sus historias de cáncer?
- ¿Le gustaría recibir consejos de otros que han pasado por el tratamiento del cáncer?
- ¿Tiene consejos y sugerencias prácticas para ofrecer a otras personas?
- ¿El hecho de ayudar a otros sobrevivientes de cáncer le haría sentir mejor?
- ¿Sería usted capaz de trabajar con personas que tienen maneras diferentes de tratar los asuntos del cáncer?
- ¿Quiere aprender más acerca del cáncer y los asuntos relacionados con el postratamiento?

## ¿Cómo escoger un grupo de apoyo?

Si no está contento con el grupo de apoyo al que se unió, puede tratar de buscar otro grupo con miembros o intereses diferentes. Los grupos de apoyo varían enormemente y una mala experiencia no significa que no sean una buena opción para usted.

Si no le interesa un grupo de apoyo, considere la posibilidad de buscar otro sobreviviente de cáncer con quien pueda intercambiar experiencias. Muchas organizaciones pueden ponerlo en contacto con alguien que ha tenido su mismo tipo de cáncer. En ese caso, trate de contactar un grupo o persona de la comunidad latina que casi seguro tendrá sus mismas ideas y gustos, así usted se sentirá mejor cuando hable de sus cosas.

## Descubra el sentido de la vida después del tratamiento del cáncer



*“Cuando desperté en la sala de recuperación después de mi cirugía ... sentí que había regresado del otro lado y eso no era tan malo. Era realmente el primer día del resto de mi vida y ahora de mí dependía que este comienzo tuviera sentido. Pronto comprendí que lo mejor que podía hacer por mí mismo era ayudar a otros a realizar el ‘viaje’ que yo había hecho”.*

Miguel, sobreviviente de cáncer de próstata, 50 años.

*“Empecé un proceso de evaluación de los ‘valores’ de mi existencia pasada. No quería permanecer en el mundo de los ‘enfermos’, pero mi mundo anterior parecía demasiado superficial”.*

Adriana, sobreviviente de cáncer de colon, 62 años.



Los sobrevivientes a menudo expresan la necesidad de entender ahora lo que significa para sus vidas el haber tenido cáncer. De hecho, muchos descubren que el cáncer los hace mirar la vida de manera diferente. Es posible que reflexionen sobre la espiritualidad, el propósito de la vida y las cosas que más valoran.

Esos cambios pueden ser muy positivos. *“Después del tratamiento para el cáncer de seno supe que mi vida había cambiado para siempre.... Nada podía volver a ser igual. Estaba muy triste por lo que había perdido, pero sentí que me habían dado el regalo de una nueva vida”*, dijo una señora. Otros informan que se sienten afortunados o “bendecidos” de haber sobrevivido el tratamiento y disfrutan plenamente de cada nuevo día.

Para algunos el significado de la enfermedad se hace claro sólo después de haber vivido con el cáncer por mucho tiempo, para otros el significado cambia con el tiempo. También es muy común ver la experiencia del cáncer en forma positiva y negativa al mismo tiempo.

A menudo las personas hacen cambios en su vida para reflejar lo que es más importante para ellas ahora. Es posible que ahora pasen más tiempo con sus seres queridos, le den menos importancia a su trabajo, o disfruten de los placeres que les brinda la naturaleza. O que descubran que pasar por una crisis como el cáncer les confiere un nuevo poder y un motivo de orgullo.

*“Me complace haber encontrado formas para salir adelante”*, dijo un sobreviviente de cáncer de colon. *“También me siento más capaz para enfrentar cualquier problema futuro que se pueda presentar. Tengo nuevas destrezas y ahora sé que soy fuerte”*.

Los sobrevivientes de cáncer cuentan a menudo que ahora miran su fe o su espiritualidad en una nueva forma. Para algunos puede haberse vuelto más sólida o parecer más vital. Otros pueden cuestionar su fe y preguntarse cuál es el significado de su vida. La sección sobre la fe (las páginas 80-83) analiza cómo se conectan algunos sobrevivientes con su espiritualidad y en qué forma eso los ha ayudado a salir adelante. También es común pensar sólo en el presente. *“Me gustaba tener una meta, saber lo que estaba haciendo y lo que quería lograr durante un período determinado”* explicaba un sobreviviente de cáncer de próstata. *“Y ahora eso es historia, tomo la vida día a día”*.



## Sugerencias para descubrir el sentido de la vida después del cáncer

*¿Cómo encontrarle un nuevo sentido a su vida después del cáncer? He aquí algunas ideas que les han funcionado muy bien a otros sobrevivientes de cáncer.*

- **Hable con un sacerdote u otro miembro del clero.**

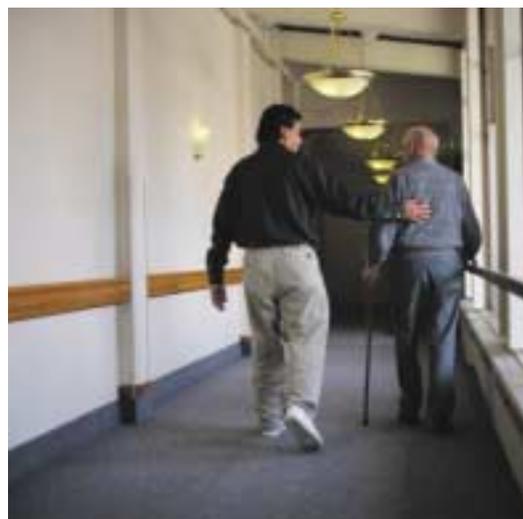
Ya hemos hablado de lo bien que hace el pertenecer a una comunidad unida por la misma fe religiosa. Si usted ya es miembro de una de esas comunidades, por ejemplo una parroquia católica, trate de hablar con un sacerdote. Usted puede contactar al sacerdote directamente o a través de algún miembro de la comunidad parroquial con el cual usted tiene confianza. Vea en la sección sobre la fe (las páginas 80-83) las maneras de ponerse en contacto con miembros de la comunidad religiosa.

- **Lleve un diario.** Anote lo que piensa de las cosas que le dan sentido a su vida ahora.

- **Piense en ayudar a otros que han tenido cáncer.**

*“Creo que después del tratamiento, demasiados sobrevivientes del cáncer quieren poner todo en el pasado”,* dijo un sobreviviente de leucemia. *“Pero estas personas podrían ser de gran ayuda y apoyo a otros sobrevivientes de cáncer”.*

Muchos grupos que tratan con cáncer, locales y nacionales, necesitan la ayuda de voluntarios. O, también es posible que usted prefiera ayudar a las personas que conoce o a los amigos de sus amigos. Por supuesto, no necesita sentir que es su “obligación”, pero muchos dicen que ayudar a otros les ayuda a encontrarle sentido al hecho de haber tenido cáncer.





- **Desarrolle una nueva perspectiva de la vida.** Algunos sobrevivientes dicen que el cáncer les dio una “llamada de alerta” y una segunda oportunidad de convertir su vida en lo que querían. Pregúntese: ¿Le satisface la función que usted desempeña en su familia?, o ¿siente que hace lo que la gente espera que haga? ¿Qué NO ha hecho y le gustaría tratar? ¿Qué piensa de su trabajo, profesión, o empleo? ¿Está satisfecho en su empleo o le parece que hace su trabajo simplemente por rutina o necesidad? Si fuese así, anímese, busque alternativas más satisfactorias. Esta búsqueda le dará un incentivo muy grande para vivir.
- **Piense en la posibilidad de tomar parte en un estudio de investigación.** Los estudios de investigación están tratando de identificar los efectos del cáncer y su tratamiento sobre los sobrevivientes. La participación en un estudio de investigación es siempre voluntaria y tanto usted como otros podrían beneficiarse con ello. Si desea conocer más acerca de los estudios que incluyen sobrevivientes de cáncer, hable con su médico.

### **Descubra el sentido de la vida a través de la fe, la religión o la espiritualidad**

El tenernos que enfrentar a una enfermedad grave puede afectar nuestras raíces espirituales, sea que nos sintamos conectados o no con las creencias religiosas tradicionales. Después del tratamiento, usted y sus seres queridos pueden seguir tratando de entender por qué el cáncer entró a sus vidas. Es posible que se pregunte por qué tuvo que pasar por esa dura experiencia.

---

Al mismo tiempo, muchos sobrevivientes han descubierto que su fe, religión o espiritualidad, son una fuente de fortaleza que les permite enfrentar la vida después del tratamiento del cáncer. Muchos sobrevivientes dicen que gracias a la fe han podido encontrarle un significado a sus vidas y han podido asimilar su experiencia del cáncer. La fe o la religión puede ser también una forma de que los sobrevivientes entren en contacto con otros en su comunidad que puedan haber pasado por experiencias similares, o que puedan brindarles apoyo. Muchos sobrevivientes han descubierto que las asambleas religiosas los ayudaron a conocer gente nueva y a encontrar apoyo en un momento difícil. Los estudios han demostrado también que para algunas personas la religión puede ser una forma importante tanto de enfrentarse al cáncer, como de recuperarse de él. Como decía un sobreviviente, *“Mi fe en Dios me ayudó a mantenerme en pie. Me habría sentido perdido, asustado y a la deriva sin ella. Sé que estoy en las manos de Dios y eso me ayuda a sentirme seguro.... Él me da fuerzas”*.

La forma en que el cáncer afecta la fe o la religión es diferente para cada uno. Algunos se apartan de la religión porque sienten que han sido abandonados. Es común cuestionar la propia fe después del cáncer. *“No cesaba de preguntarme por qué un Dios amoroso dejaba sufrir a las personas así”*, dijo un sobreviviente de cáncer de cerebro. *“Simplemente sentía que Dios me había fallado”*. Estas son cuestiones difíciles, pero para algunos, la búsqueda de respuestas y de significado personal a través de la espiritualidad los ayuda a salir adelante.



A continuación encontrará algunas formas en que puede encontrar consuelo y respuestas a través de la fe o de la religión:

- Leer materiales religiosos que sean edificantes y le ayuden a conectarse con un poder superior.
- Rezar o meditar para sentirse menos atemorizado o angustiado.
- Hablar de sus preocupaciones o temores con un líder religioso.
- Ir a asambleas religiosas para conocer gente nueva.
- Hablar con otras personas en su lugar favorito de oración, que hayan tenido experiencias similares.
- Buscar en un sitio de oración recursos para personas que se enfrentan a enfermedades crónicas como el cáncer.



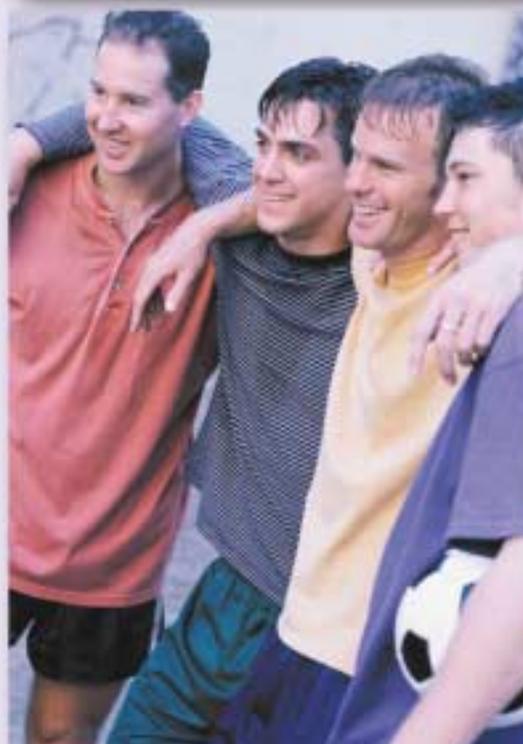
### **Sugerencias para buscar apoyo a través de la fe**

*¿Cómo puede encontrar en su comunidad apoyo basado en la fe? Éstas son las cosas que han ayudado a otros sobrevivientes de cáncer:*

- **Póngase en contacto con un líder religioso en su comunidad.** La mayoría de los líderes espirituales están capacitados para aconsejar a personas que tienen enfermedades graves.
- **Póngase en contacto con el capellán del hospital local o de la institución donde le hicieron el tratamiento.** La mayoría de los hospitales tienen un capellán que puede proporcionar apoyo a personas de diversos cultos y religiones, así como a quienes no se consideran “religiosos” en absoluto. Estos capellanes también están capacitados para proporcionar apoyo a pacientes y familias en crisis.
- **Hable con el personal del hospital, con el equipo de atención médica o con el trabajador social.** Ellos pueden conocer organizaciones religiosas en su comunidad que brinden servicios especializados para sobrevivientes de cáncer.

# Las relaciones sociales

## después del tratamiento del cáncer



## Las relaciones sociales después del tratamiento del cáncer



*“Mi esposo trabaja muchas horas.... el no sabía que había un lavaplatos, una lavadora, ni nada de eso y realmente en ese tiempo no le pedí ninguna ayuda. De alguna forma uno resiente eso”.*

Carolina, sobreviviente de cáncer de útero, 50 años.

Enfrentarse a una enfermedad como el cáncer puede cambiar sus relaciones con las personas que forman parte de su vida. Es normal notar cambios en la forma en que usted se relaciona con la familia, los amigos y otras personas que están a su alrededor todos los días, así como en la forma en que ellos se relacionan con usted.

Esta sección trata algunos de los temas a los que se enfrentan los sobrevivientes de cáncer, relacionados con los miembros de la familia, las parejas, las invitaciones a salir, los amigos y los colegas.

### Asuntos familiares

Aunque el tratamiento haya terminado, usted puede enfrentar problemas con su familia. Por ejemplo, si antes del tratamiento se hacía cargo de la casa o del jardín, ahora puede que esas tareas le parezcan demasiado pesadas. Sin embargo, los miembros de su familia que se encargaron de eso, desean que la vida vuelva a la normalidad y que usted vuelva a hacer lo que solía hacer en la casa. Eso le puede molestar porque piensa que no tiene el apoyo que necesita.



*“Creo que algunos matrimonios se unen más por esa razón. Hemos tenido nuestros roces, pero ahora nos valoramos mutuamente”.*

Claudio, sobreviviente de mieloma múltiple, 74 años.

Otras veces, tal vez usted espera de su familia más de lo que recibe. Ellos lo decepcionan y eso también le molesta mucho. Para una señora, fue la falta de apoyo de un miembro de su familia durante el tratamiento lo que le molestó más. *“Ni una sola tarjeta, ni una llamada telefónica y hoy en día me cuesta trabajo ver a esta persona”.*

Puede sentir que su función es cuidar de los demás, no el de estar siendo cuidado, y sin embargo, necesita depender de otros durante este tiempo. Eso le puede molestar y termina enojándose con los que tratan de ayudarlo. A lo mejor no sabe cómo hablar con sus hijos o nietos acerca de su cáncer.

Cuando el tratamiento termina, las familias no están preparadas para aceptar que la recuperación toma tiempo. Por lo general la recuperación toma más tiempo que el tratamiento. Los sobrevivientes dicen a menudo que nunca pensaron que necesitarían tanto tiempo para recuperarse. Esto produce desilusión, preocupación y frustración. Las familias tampoco se dan cuenta de que la forma en que la familia funciona puede haber cambiado de manera permanente a causa del cáncer. Pueden necesitar ayuda para enfrentarse a los cambios y evitar que la “nueva” familia se desintegre.

## Ahora que he tenido cáncer, ¿qué necesitan saber los miembros de mi familia acerca de sus riesgos?

Usted puede temer que el haberles pasado sus genes a sus hijos significa que ellos van a tener cáncer. Una mujer se sentía culpable de haber tenido cáncer y de lo que eso podía significar para su familia. *“Tengo una hija y estoy segura de que ella me culpa por haberla puesto en riesgo”.*

**Es importante saber que la mayoría de los tipos de cáncer no son hereditarios.** Sólo del 5% al 10% de los tipos más comunes de cáncer (seno, colon, próstata) son hereditarios. En la mayoría de las familias que han tenido algún tipo de cáncer hereditario, los investigadores han encontrado parientes que pueden haber tenido:

- Cáncer antes de cumplir los 50 años.
- Diferentes tipos de cáncer.
- Cáncer en dos de los mismos órganos del cuerpo (como ambos riñones o ambos senos).
- Otros factores de riesgo para el cáncer (como pólipos en el colon o lunares en la piel).

Si usted cree que su cáncer podría ser hereditario, puede hablar con un consejero en genética de cáncer que le responda a sus preguntas y a las de su familia. También les puede ayudar a usted y al médico a decidir qué tipo de atención médica pueden necesitar usted y su familia si se encuentra una conexión genética. Hay pruebas genéticas que pueden determinar si el cáncer que se presenta en su familia se debe a factores genéticos o de otro tipo. Vea en la página 124 las formas de buscar consejeros en genética.



## Consiga ayuda para asuntos familiares

Trate de conseguir ayuda para resolver los problemas que su estado de salud puede ocasionar entre los familiares. Algunos miembros de la familia pueden tener problemas para adaptarse a los cambios, o sentir que no se están satisfaciendo sus necesidades. Su familia puede querer tratar este tipo de asuntos por su cuenta, o por el contrario, buscar ayuda externa. Pídale al médico o al trabajador social que lo refieran a un consejero o terapeuta. Un experto en las diferentes funciones de los miembros de la familia y en las inquietudes después del tratamiento del cáncer, puede ayudarlos a resolver sus problemas.



### Sugerencias para resolver los asuntos familiares

*¿Cómo enfrentar los problemas familiares? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas a resolver los asuntos familiares:*

- Infórmeles a sus familiares qué deben esperar de usted mientras sana, y qué no deben esperar. No se sienta que debe mantener la casa o el jardín en perfecto orden porque eso era lo que hacía en el pasado. Dígales qué puede y qué no puede hacer.
- Tómese su tiempo. Con el tiempo usted y su familia podrán ajustarse a los cambios que trae el cáncer. Sólo siendo francos se puede garantizar que se satisfacen las necesidades de cada uno.
- Ayude a sus hijos (o nietos) a entender que lo trataron para el cáncer. Los hijos de los sobrevivientes del cáncer han dicho que es importante que:
  - Sean honestos con ellos.
  - Les hablen tan directa y abiertamente como sea posible.
  - Les permitan informarse acerca de su cáncer y participar en su recuperación.
  - Les permitan pasar tiempo extra con ellos.

Con su permiso, otros miembros de la familia deberían también ser francos con sus hijos acerca de su cáncer y del tratamiento.

## Asuntos relacionados con la pareja y con comenzar a salir de nuevo



*“Mi novio se fue. Es un imbécil. No se atrevía ni a tocarme y nunca quiso hablar de mi cáncer. Me pregunto si volveré a confiar en alguien”.*

Mónica, sobreviviente de cáncer cervical, 40 años.



*“Tener cáncer me ayudó a encontrar nuevas formas de sentirnos unidos”.*

Arturo, sobreviviente de cáncer de vejiga, 52 años.

Los cambios físicos y las preocupaciones sexuales pueden afectar la forma en que usted se relaciona con su pareja, o cómo se sienta sobre comenzar a salir nuevamente. Mientras usted mismo(a) lucha por aceptar los cambios, le puede preocupar también cómo reaccione otra persona ante sus cicatrices, ostomías, problemas sexuales y pérdida de la fertilidad. Los problemas sexuales pueden dificultar aún más el sentirse unido a su pareja. Incluso para aquellas parejas que llevan mucho tiempo juntas, permanecer unidas puede ser al principio todo un reto. Puede servir de consuelo saber que muy pocas relaciones de verdadero compromiso terminan debido a las ostomías, las cicatrices u otros cambios físicos. La frecuencia de divorcio es casi la misma para personas con o sin un historial de cáncer.

Si usted es soltero o soltera, se preguntará cómo y cuándo contarle a esa persona nueva en su vida acerca del cáncer y de los cambios físicos. El miedo a ser rechazado evita que algunas personas busquen el tipo de vida social que les gustaría tener. Otros no quieren salir con alguien y prefieren estar solos, pero tienen la presión de sus amigos y familiares para que “sean más sociables”.

### **Consiga ayuda para asuntos relacionados con la pareja y con comenzar a salir de nuevo**

Si sus preocupaciones acerca del sexo o salir con alguien persisten, piense en consultar a un terapeuta o consejero sexual. Esa persona puede ayudarle a lidiar con estos temas personales y prepararlo para hablar con su pareja o una nueva persona en su vida.

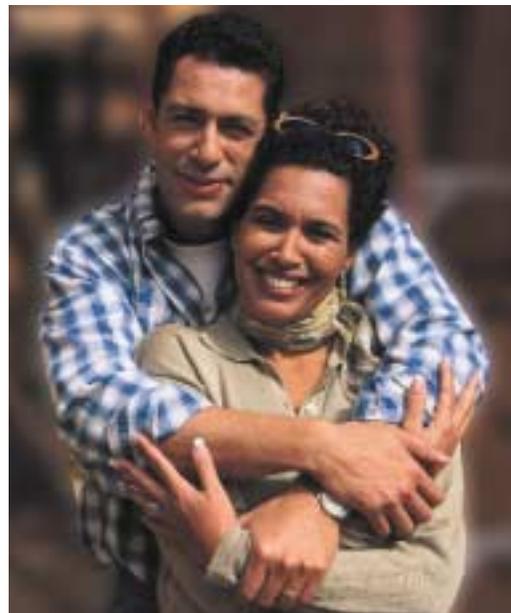


#### **Sugerencias para hablar con su pareja acerca de sus necesidades sexuales**

*¿Cómo hablar con su pareja acerca del sexo después del tratamiento del cáncer? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas:*

Dígale a su pareja cómo se siente respecto a su vida sexual y qué le gustaría cambiar. Puede contarle sobre:

- Qué está pasando con su vida sexual.
- Cuáles son sus reflexiones acerca de cómo es ahora su vida sexual.
- Cómo se siente usted por esa causa, por ejemplo, asustado, solo, triste o enojado.
- Qué le daría satisfacción o lo haría sentirse mejor.



Este método evita sentimientos de culpa, es positivo y le da a su ser querido una mejor idea de lo que usted está sintiendo. He aquí un ejemplo de cómo puede hablar con su pareja:

- *“Hemos tenido relaciones sexuales sólo unas cuantas veces desde mi tratamiento de cáncer (un hecho).*
- *Creo que puede ser porque mis cicatrices son un problema para ti (lo que usted cree).*
- *Cuando no tenemos relaciones, yo me siento solo y extraño tu cercanía. Algunas veces también me enoja porque el cáncer afecta también nuestra vida sexual (lo que usted siente).*
- *Me sentiría mucho mejor si tuviéremos relaciones más a menudo— y por iniciativa tuya con más frecuencia (lo que usted necesita)”.*



Escuche los puntos de vista de su pareja:

- Repita con sus propias palabras lo que escuchó, para demostrar que comprendió.
- Haga preguntas para mostrarse interesado y comprensivo.
- Brinde apoyo. Diga cosas como *“pareces preocupado”* o *“estoy segura de que esto es muy duro para ti”*.
- Escuche. Concéntrese en los comentarios de su pareja, no en lo que piensa contestar. Vea en las páginas 47-52 más consejos relacionados con la intimidad y la sexualidad.



## **Sugerencias para salir con alguien después del tratamiento del cáncer**

*¿Cómo empezar a salir con alguien después del tratamiento del cáncer? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas:*

- Empiece por trabajar en otros aspectos de su vida social, además de tener citas y tener relaciones sexuales. Esfuércese por ver a sus amigos y familiares. Trate una actividad nueva. Hágase socio de un club. Tome clases. Estas actividades pueden hacer que se sienta más cómodo al estar rodeado de personas.
- Haga una lista de sus puntos positivos, cualidades. Concéntrese en lo que usted aporta a una relación.
- Trate de no permitir que el cáncer sea una excusa para no tener citas o conocer gente.
- No hable sobre su cáncer inmediatamente. Espere hasta que sienta que hay confianza y amistad, pero no hasta que estén a punto de tener relaciones sexuales.
- Practique lo que va a decirle a alguien, si está preocupado por la forma en que se lo va a decir. Piense en cómo su pareja puede reaccionar y tenga lista una respuesta.
- Piense en salir con alguien como parte del proceso de aprendizaje, con la meta de lograr una vida social que lo satisfaga. No todas las citas tienen que ser un “éxito”. Si alguien lo rechaza (lo cual puede pasar con o sin cáncer), no quiere decir que haya fracasado.
- Recuerde que no todas las citas “dieron resultado” antes de tener cáncer.

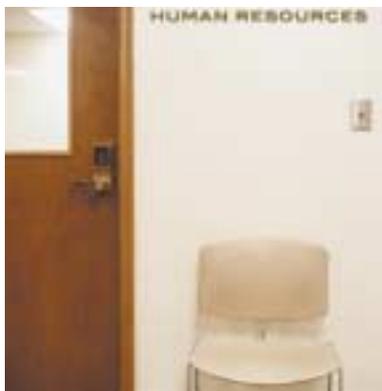
## Asuntos relacionados con el trabajo

Las investigaciones muestran que los sobrevivientes de cáncer que siguen trabajando son tan productivos como cualquier otro trabajador. La mayoría de los sobrevivientes de cáncer que están en condiciones de trabajar regresan a sus empleos. Eso puede ayudar a los sobrevivientes de cáncer a sentir que están regresando a la vida que tenían antes de que les diagnosticaran cáncer.

Algunos sobrevivientes de cáncer cambian de empleo después del tratamiento. Si usted decide buscar un nuevo empleo después del tratamiento del cáncer, recuerde que no necesita tratar de hacer más de lo que es capaz de manejar, pero tampoco conformarse con menos. Si prepara una solicitud de empleo, enumere los trabajos que ha tenido según las habilidades que tenga o lo que haya hecho y no por los empleos y fechas en que ha trabajado. De esta forma, no señalará el tiempo en el que no trabajó debido al tratamiento del cáncer.

Bien sea que regresen a su antiguo empleo o decidan comenzar en uno nuevo, algunos sobrevivientes son tratados en forma injusta cuando regresan al trabajo. Tanto empleadores como empleados pueden tener dudas acerca de la capacidad de trabajo del sobreviviente de cáncer. Vea en las páginas 106-109 más información sobre sus derechos legales.

Usted no tiene ninguna obligación legal de hablar sobre su historia de cáncer, a menos que sus problemas pasados de salud tengan un impacto directo sobre el empleo que solicita.





## **Sugerencias para solucionar los problemas laborales**

### **Decida qué quiere hacer respecto a un problema en el sitio de trabajo.**

- ¿Quiere seguir trabajando ahí?
- ¿Estaría dispuesto a hacer algo para resolver un problema en el trabajo?
- ¿Preferiría buscar un nuevo empleo?
- ¿Quisiera visitar posibles empleadores? Si decide ver otros empleadores, vea si puede llenar una solicitud de empleo.

### **De ser necesario, pídale al empleador que se ajuste a sus necesidades.**

- Empiece por hablar informalmente con su supervisor, con la oficina del personal, con el dirigente obrero o el representante del sindicato.
- Pida un cambio que le facilite conservar su empleo (por ejemplo, tiempo flexible, poder trabajar en casa, equipos especiales en el trabajo).
- Si puede haga sus peticiones por escrito, y guarde una copia de los documentos. También guarde las respuestas que usted recibe.

### **Consiga ayuda para tratar con su empleador si la necesita.**

- Pida al médico o a la enfermera que le dé las citas de seguimiento en horas que no entren en conflicto con otras responsabilidades.
- Pida al médico que le escriba una carta a su empleador explicándoles cómo puede el cáncer afectar su trabajo o su horario.
- Póngase en contacto con la organización local de apoyo al cáncer, con los grupos de trabajadores discapacitados, o con las asociaciones locales de abogados para pedirles los nombres de abogados calificados que se especialicen en leyes de antidiscriminación. (Vea recursos en las páginas 106-109.)

## Asuntos relacionados con amigos y colegas



*“Cuando alguien le dice que se ve muy bien ¿no le dan ganas de golpearlo?”*

Andrea, sobreviviente de cáncer de cerebro, 36 años

La respuesta de los amigos, colegas o compañeros de escuela después del tratamiento del cáncer puede ser una razón importante para sentir rabia, dolor o abatimiento. Algunas personas tienen buenas intenciones, pero no saben cómo expresarlas. O quizás simplemente no saben cómo brindarle apoyo. Otras personas no quieren tener nada que ver con su cáncer, aunque siga siendo un reto diario para usted. *“Cuando usted menciona la palabra ‘cáncer’, algunas personas se espantan, murmuran cualquier cosa y desaparecen”,* dijo una sobreviviente de cáncer.

Lo que parece falta de apoyo de los amigos y colegas puede deberse a que están preocupados por usted o por problemas de ellos mismos. Su experiencia con el cáncer puede ser amenazante porque les recuerda que cualquiera puede padecer de cáncer. Trate de entender ese miedo que los otros pueden sentir y sea paciente mientras trata de recuperar una buena relación.

Muchos sobrevivientes dicen que es una carga actuar como si estuvieran alegres cuando están con otros, sólo por complacerlos. *“Ya no quiero sonreír más”,* dijo un sobreviviente de melanoma. *“Uno no tiene la energía para hacer eso”.* Un sobreviviente de cáncer de próstata decía, *“y usted sabe, algunas personas se disgustan y se alejan cuando uno se queja. Así que trato de no quejarme”.*

Mientras los sobrevivientes descubren qué es lo más importante para ellos ahora, puede ser incluso que decidan perder algunas amistades que no son tan significativas, para dedicarle más tiempo a las buenas amistades. Una sobreviviente de cáncer del cerebro decía que después del cáncer, *“Uno sabe en realidad cuántos amigos verdaderos tiene. Y no dejan de llamar simplemente porque se enteraron de que el cáncer está en remisión. Realmente lo quieren y lo valoran a uno”*. Un sobreviviente de cáncer de riñón decía, *“Perder algunas amistades fue difícil, pero también tuve el apoyo de personas de las que menos me lo esperaba, en el trabajo y en la iglesia”*.

En el trabajo, o donde usted brinda servicio voluntario, las personas pueden no entender el cáncer y su capacidad de funcionar, mientras se recupera del tratamiento. Pueden estar esperando que usted “afloje el paso” o piensan que porque tuvo cáncer va a morir pronto. A veces el miedo y la falta de conocimiento conducen a un trato injusto. (Vea recursos legales en las páginas 106-109.)

### **Consiga ayuda para asuntos relacionados con amigos y colegas**

Si se da cuenta de que lo que opine un amigo o colega sobre el cáncer lo hiere, trate de resolver el problema con esa persona, personalmente. Si ese intento no resuelve las cosas en el ambiente laboral, es posible que quiera buscar ayuda. El gerente, el dirigente obrero, el departamento médico de la compañía, el consejero de asistencia a los empleados, o la oficina de personal, pueden cambiar las ideas de ese colega, o la forma en que su trabajo se relaciona con el de otros, para minimizar los problemas. También puede buscar consejo o ayuda en su sindicato obrero.

Cuando los comentarios o acciones hirientes lo depriman, hablar con un amigo, un miembro de la familia o un consejero puede ayudarle a manejar esos sentimientos. Pero si la actitud del colega interfiere con la forma en que usted hace su trabajo, ese es un problema que la gerencia debe resolver.



## Sugerencias para relacionarse con otros

¿Cómo relacionarse con otras personas en su vida después del tratamiento del cáncer? He aquí algunas ideas que han ayudado a otras personas:

- **Acepte ayuda.** Cuando sus amigos o familiares le ofrezcan ayuda, diga sí y piense en algunas cosas que le facilitarían la vida. De esta forma, usted recibirá el apoyo que necesita y sus seres queridos se sentirán útiles. *“Cuando comencé el tratamiento tuve mucha ayuda”,* dijo un sobreviviente de cáncer de colon. *“Así que me sentí mal de tener que pedirles a mis amigos más ayuda cuando el tratamiento terminó. Pero todavía la necesitaba, así que les deje saber...”* Aunque a veces uno no quiera pedir ayuda para no molestar a otros, siempre hay entre los familiares y amigos gente que está deseosa de dar una mano. Usted se sentirá mucho mejor si puede establecer un contacto con esa gente y hablarles de sus necesidades. Es posible que usted pueda ayudarlos a ellos en otros aspectos presentes o en el futuro. De esa manera es posible lograr un intercambio de atenciones y favores que enriquece mucho el espíritu.
- **Atienda cualquier problema que surja** cuando regrese al trabajo o a la escuela. El supervisor, el maestro o los colegas, pueden ayudar a las personas que están a su alrededor, a entender cómo quiere que lo traten como sobreviviente de cáncer. Si los problemas con otras gentes interfieren con su trabajo o con sus estudios, puede tratar de hablar con su jefe, con el sindicato, con el departamento de Recursos Humanos de la compañía o con la Oficina de Asuntos Estudiantiles de su escuela.



- **Manténgase en contacto durante su recuperación.** Sus amigos y colegas se van a preocupar por usted. Si tienen noticias de su tratamiento y progreso, estarán menos preocupados y asustados. Llámelos por teléfono o mándeles un correo electrónico. Cuando se sienta capaz, almuerce con sus amigos o vaya a una fiesta en la oficina. Su regreso al trabajo o a otras actividades será más sencillo para usted y los demás si se mantiene en contacto.
- **Planee lo que va a decir sobre su cáncer.** No existe una forma “correcta” de contarles a los demás acerca de su enfermedad, pero es bueno que piense en lo que les va a decir cuando regrese al trabajo. Algunos sobrevivientes de cáncer no quieren que su vida gire en torno al cáncer o que los demás los relacionen con la enfermedad. Otros son muy francos al respecto y hablan abiertamente con el jefe o con otros empleados, para despejar dudas, corregir ideas erróneas y decidir cómo pueden trabajar juntos. El mejor método es el que resulte adecuado para usted.

# Asuntos prácticos

## para después del tratamiento del cáncer



## Asuntos prácticos para después del tratamiento del cáncer



*“Mi jefe ha sido muy comprensivo con el tiempo que me he tomado—hasta ahora. Pero todavía me preocupa que las dudas acerca de mi salud afecten mi futuro aquí”.*

Lisa, sobreviviente de leucemia, 53 años.



*“Ahora, si cambio de compañía de seguros y el cáncer regresa, ¿estaré cubierto?”*

Charles, sobreviviente de cáncer de colon, 63 años.



*“Yo no tengo seguro, fue suficientemente duro conseguir que me pagaran el tratamiento. ¿Cómo voy a pagar por los medicamentos que necesito?”*

Elena, sobreviviente de cáncer de ovario, 56 años.

Ser un sobreviviente de cáncer puede afectar su trabajo, su seguro de salud, sus finanzas y otros asuntos prácticos. Con frecuencia el médico, la enfermera o el trabajador social puede ser una buena fuente de respuestas a sus preguntas. Su comunidad puede tener recursos para ayudarle a obtener los servicios que necesita. Esta sección tiene una lista de

temas y a resolver los problemas que pueda tener.

Puede ponerse en contacto con estos grupos por teléfono o a través del Internet. Cuando llame, tenga a la mano papel y lápiz para anotar la información importante. Pida el nombre de la persona con quien habla, en caso de que después quiera volver a llamar. Si desea usar la Internet pero no tiene una computadora en casa, puede utilizar una en la biblioteca pública. El bibliotecario puede ayudarle a encontrar los sitios y a imprimir la información que desee llevar a casa.

## Recursos generales para el cáncer

Las organizaciones que se enumeran a continuación son un buen punto de partida para resolver sus preguntas sobre el cáncer. La mayoría de estas organizaciones podrán ayudarle si desea buscar un grupo que trate temas relacionados con un tipo determinado de cáncer.

### Recursos generales para el cáncer

#### Información

##### **National Cancer Institute Cancer Information Service (CIS)**

**(Servicio de Información sobre el Cáncer, del Instituto Nacional del Cáncer)**

*Para hablar con un especialista en información, llame al:*  
1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)  
de 9:00 a.m. a 4:30 p.m. hora local, de lunes a viernes.  
TTY: 1-800-332-8615

*Si desea asistencia en línea:*  
<http://cancer.gov/cis>; haga clic en el enlace LiveHelp, de 9:00 a.m. a 5:00 p.m., hora del este, de lunes a viernes.

##### **Para información 24 horas al día, 7 días a la semana:**

- Llame al 1-800-4-CANCER y seleccione la opción 4 para oír la información grabada.
- <http://cancer.gov>



#### Descripción

El Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS, por sus siglas en inglés) es el enlace del Instituto Nacional del Cáncer con el público para interpretar y explicar los hallazgos de las investigaciones en una forma clara y comprensible. El CIS puede responder a cualquier pregunta específica sobre el cáncer, incluyen de las formas de prevenirlo, cómo dejar de fumar, síntomas y riesgos, diagnóstico, tratamientos actuales y estudios de investigación. Bien sea por teléfono o por Internet, usted puede hablar con personas amables y conocedoras del tema, que están capacitadas para explicar la información médica en términos fáciles de entender. También puede conseguir:

- Material impreso gratuito sobre muchos temas relacionados con el cáncer.
- Referidos para estudios clínicos y servicios relacionados con el cáncer, como centros de tratamiento, instituciones donde realizan mamografías y otras organizaciones de cáncer.
- Asistencia para dejar de fumar, con especialistas capacitados para dar asesoría al respecto.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ **Tienen personal que habla español**

● **Tienen publicaciones en español**

## Recursos generales para el cáncer (continuación)

### Información

**Office of Cancer Survivorship**  
**Oficina de Supervivencia al Cáncer**  
<http://dccps.nci.nih.gov/ocs/default.html>

### Descripción

La Oficina de Supervivencia al Cáncer, del NCI brinda información sobre investigaciones novedosas en supervivencia al cáncer, y enlaces con información sobre el cuidado médico de seguimiento después del tratamiento del cáncer, efectos tardíos, salud y bienestar y participación después del tratamiento del cáncer.

**American Cancer Society (ACS),  
Oficina Nacional**  
(Sociedad Americana del Cáncer)  
1599 Clifton Road, NE  
Atlanta, GA 30329-4251  
Tel: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)  
<http://cancer.org>



La Sociedad Americana del Cáncer (ACS, por sus siglas en inglés) es una organización de voluntarios que ofrece una gran variedad de servicios de prevención y detección temprana así como información sobre el cáncer a los pacientes y a sus familias. La ACS también apoya la investigación, proporciona materiales impresos y dirige programas educativos. El personal atiende llamadas y distribuye publicaciones en español. En las páginas blancas del directorio telefónico puede encontrar una unidad local de la ACS, bajo “American Cancer Society”.

### Programas respaldados por la ACS:

- **Cancer Survivors Network (Red de sobrevivientes de cáncer)**  
(<http://www.acscsn.org>). Este es un servicio tanto telefónico como a través de la Web, para sobrevivientes de cáncer, sus familiares, amigos y quienes cuidan de ellos. A través del teléfono (1-877-333-HOPE) los sobrevivientes y sus familiares tienen acceso a conversaciones pregrabadas. A través del Internet, tienen acceso a sesiones de conversación, grupos de apoyo virtuales, entrevistas pregrabadas e historias personales.

## Recursos generales para el cáncer (continuación)

### Información

#### American Cancer Society (ACS) (continuación)

### Descripción

- **I Can Cope (Yo puedo salir adelante)**  
I Can Cope es un programa educativo ofrecido por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y representantes de la comunidad que da información sobre la diagnosis y el tratamiento del cáncer, así como consejos para enfrentarse relacionados con un diagnóstico de cáncer.
- **Look Good ... Feel Better (Véase bien, siéntase mejor)**  
(<http://www.lookgoodfeelbetter.org>). Este programa lo desarrolló la Fundación de Asociaciones de Fragancias, Artículos de Tocador y Cosméticos (Cosmetic, Toiletry, and Fragrance Association Foundation) en cooperación con la ACS y la Asociación Nacional de Cosmetología. Este programa gratuito enseña a mujeres pacientes de cáncer algunas técnicas de belleza que pueden ayudar a mejorar su apariencia e imagen personal durante el tratamiento con quimioterapia y radiación.
- **Hope Lodge (Albergue de esperanza)**  
Este programa provee vivienda en algunas áreas a través de fondos específicamente colectados para comprar albergue para pacientes durante su tratamiento; actualmente hay 17 viviendas en operación.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español

● Tienen publicaciones en español

## Recursos generales para el cáncer (continuación)

### Información

#### American Cancer Society (ACS) (continuación)

### Descripción

- **“tlc”**  
“tlc” es una publicación (combinación de revista y catálogo) diseñado para dar información tanto médica como acerca de productos especiales para mujeres con un diagnóstico reciente de cáncer del seno o sobrevivientes de cáncer del seno. Varios productos son adecuados para cualquier mujer con problemas de pérdida de pelo relacionado con tratamiento médico. Para obtener una copia gratuita llame al 1-800-850-9445.

#### Cancer Care, Inc., Oficina Nacional

275 Seventh Avenue  
New York, NY 10001  
Tel: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)  
Fax: 212-719-0263  
<http://www.cancercare.org>

Cancer Care es una agencia nacional sin fines de lucro que ofrece apoyo, información, asistencia financiera y ayuda práctica en forma gratuita, a las personas con cáncer y a sus seres queridos. Los servicios son proporcionados por trabajadores sociales de oncología y están disponibles en persona, por teléfono y a través del sitio de Internet de la agencia. El servicio de Cancer Care se presta también a los profesionales de la salud y les brinda educación, información y asistencia. Una sección del sitio de Cancer Care en la Internet y algunas de las publicaciones están disponibles en español; además el personal puede responder llamadas y correos electrónicos en español.

#### National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) (Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer)

1010 Wayne Avenue, Suite 770  
Silver Spring, MD 20910- 5600  
Tel: 1-877-NCCS-YES (1-877-622-7937)  
[www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)  
e-mail: [info@canceradvocacy.org](mailto:info@canceradvocacy.org)

NCCS es una red de grupos y personas que ofrece apoyo a los sobrevivientes de cáncer y a sus seres queridos. Les brinda información y recursos sobre temas de apoyo para el cáncer, abogacía y calidad de vida. Una sección del sitio NCCS en la Internet, así como una selección de publicaciones están disponibles en español.

## Derechos legales y laborales

¿Me pueden ignorar a la hora de una promoción? ¿Pueden hacer cambios especiales en mi oficina para que se me facilite hacer mi trabajo ahora? Estas son algunas de las preguntas que los sobrevivientes de cáncer pueden tener cuando regresan al trabajo después del tratamiento. La lista de recursos a continuación ofrece información general y recursos específicos que se pueden consultar en busca de respuestas.

NOTA: Los derechos legales cambian con frecuencia. Verifique todo el material que lee, para estar seguro de obtener información actualizada de una fuente confiable.

### Discapacidad y Discriminación

#### Información

**US Equal Employment Opportunity Commission (EEOC)  
(Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Trabajo  
del los EEUU)**

1801 L Street, NW  
Washington, DC 20507  
Tel/TTY: 1-800-669-6820  
<http://www.eeoc.gov>

*Federal Laws Prohibiting Job Discrimination: Questions and  
Answers*

*(Preguntas y respuestas sobre las leyes federales que  
prohíben la discriminación laboral)*

<http://www.eeoc.gov/facts/qanda.html>

*The ADA and Your Responsibilities as an Employer  
(La ADA y sus responsabilidades como empleador)*

<http://www.eeoc.gov/facts/ada17.html>



#### Descripción

La EEOC es la agencia federal que coordina la investigación sobre discriminación laboral. Los empleados pueden elevar allí quejas contra sus empleadores, si creen que han sido víctimas de discriminación.

- ← Esta hoja de datos puede contestar sus preguntas sobre quién está protegido por la Ley para los Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), cambios en el sitio de trabajo y otra información importante.
- ← Esta hoja de datos describe las responsabilidades del empleador hacia sus empleados con discapacidades.

## Discapacidad y Discriminación (continuación)

### Información

**U.S. Department of Justice (USDOJ)**  
**(Ministerio de Justicia de los EEUU)**

950 Pennsylvania Avenue, NW  
Washington, DC 20530-0001  
Tel: 1-800-514-0301  
<http://www.usdoj.gov>



### Descripción

El Ministerio de Justicia brinda información a personas discapacitadas sobre temas legales, preguntas sobre la Ley para los Estadounidenses con discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), servicios de mediación, y otros problemas laborales.

**Office of Disability Employment Policy (ODEP)**  
**US Department of Labor (DOL)**

(Oficina de Políticas de Empleo para Discapacitados del Ministerio de Trabajo de los EEUU)  
1331 F Street NW, Suite 300  
Washington, DC 20004  
Tel: 202-376-6200  
TTY: 202-376-6205  
<http://www.dol.gov/odep/welcome.html>



Esta agencia proporciona hojas de datos sobre una gran variedad de temas para discapacitados, incluyendo discriminación, adaptación del sitio de trabajo y derechos legales.

**Job Accommodation Network**  
(Red de Adaptación en el Trabajo)

West Virginia University  
PO Box 6080  
Morgantown, WV 26506-6080  
Tel/TTY: 1-800-526-7234  
<http://www.jan.wvu.edu>



Este servicio del Ministerio de Trabajo de los Estados Unidos, ofrece ideas para cambiar el sitio de trabajo y facilitarle al empleado con discapacidades la realización de su labor.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español

● Tienen publicaciones en español

## Discapacidad y Discriminación (continuación)

### Información

En su sitio de trabajo:  
El Departamento de Recursos Humanos  
Un representante del sindicato

### Descripción

La Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973 y la Ley para los Estadounidenses con discapacidades (Americans with Disabilities Act) de 1990 (ADA) protege a las personas contra la discriminación laboral a causa de una discapacidad. Por lo general, estas leyes a menudo cubren a los sobrevivientes de cáncer.

## Asistencia legal

### **National Employment Lawyers Association (NELA)**

(Asociación Nacional de Abogados Laborales)  
44 Montgomery Street  
Suite 2080  
San Francisco, CA 94104  
Tel: 415–296–7629  
<http://www.nela.org>

La NELA puede ayudar a encontrar un abogado con experiencia en casos de discriminación laboral.

### **Local Bar Association**

(Asociación Local de Abogados)  
Consulte el directorio telefónico.

Muchas asociaciones locales de abogados proporcionan información sobre la forma de encontrar un abogado y de aprender acerca de asistencia legal en su localidad.

### **Legal Aid or Legal Services Group**

(Ayuda Legal o Grupo de Servicios Legales)  
Consulte el directorio telefónico.

Muchas ciudades tienen grupos de ayuda legal que proporcionan servicios legales gratuitos o a bajo costo.

## Información legal general

### Información

#### **National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)**

(Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer)

1010 Wayne Avenue

Suite 770

Silver Spring, MD 20910– 5600

Tel: 1–877–NCCS–YES (1–877–622–7937)

<http://www.canceradvocacy.org>

e-mail: [info@canceradvocacy.org](mailto:info@canceradvocacy.org)



### Descripción

Información sobre el cáncer, incluyendo un libro titulado: *Sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer; pautas y opciones para considerar.*

(Vea más información en las páginas 105 y 110).

#### **American Cancer Society (ACS), Oficina nacional**

(Sociedad Americana del Cáncer)

599 Clifton Road, NE

Atlanta, GA 30329–4251

Tel: 1–800–ACS–2345 (1–800–227–2345)

<http://cancer.org>



Comuníquese con la ACS para buscar el capítulo local, donde le pueden brindar información legal.

#### **Cancer Care, Inc., Oficina nacional**

275 Seventh Avenue

New York, NY 10001

Tel: 1–800–813–HOPE (1–800–813–4673)

<http://www.cancercare.org>

e-mail: [info@cancercare.org](mailto:info@cancercare.org)



Cancer Care tiene información sobre una amplia gama de temas de cáncer, incluyendo los problemas en el trabajo.

(Vea más información en la página 105.)

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

## Preocupaciones relacionadas con el seguro de salud

Durante el tratamiento usted se concentró en conseguir que el plan de salud aprobara sus tratamientos y pagara su atención médica. Ahora que el tratamiento terminó, muchas personas se preguntan cómo afectará el cáncer su seguro de salud. Aquí presentamos algunos temas de interés para los sobrevivientes de cáncer en los primeros seis meses después del tratamiento. A continuación se enumeran los recursos disponibles para investigar más o conseguir ayuda.

### Información general sobre su póliza de seguro de salud

#### Información

**National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)  
(Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer)**

1010 Wayne Avenue, Suite 770  
Silver Spring, MD 20910-5600  
Tel: 1-877-NCCS-YES (1-877-622-7937)  
<http://www.canceradvocacy.org>  
e-mail: [info@canceradvocacy.org](mailto:info@canceradvocacy.org)



#### Descripción

*Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud es un recurso que describe los tipos de seguros, cómo comprarlos, cómo presentar quejas y cómo tratar los rechazos de reclamaciones.*

#### Su asegurador privado

Su compañía de seguros debería estar en capacidad de contestar preguntas sobre su póliza y lo que cubre. Asegúrese de pedir que le respondan por escrito a sus preguntas.

#### La oficina de seguros de su estado

Consulte en el directorio telefónico la información de contacto, bajo "State Government".

Consulte en la oficina de seguros de su estado cómo y dónde puede conseguir un nuevo seguro de salud.

## Cobertura del seguro de salud para los estudios clínicos

### Información

#### **National Cancer Institute**

(Instituto Nacional del Cáncer)

Tel: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

TTY: 1-800-332-8615

<http://www.cancer.gov> (haga clic en la parte de estudios clínicos)



### Descripción

Si desea más información sobre la cobertura del seguro de salud, consulte el sitio del Instituto Nacional del Cáncer en la Internet o llame al Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS).

## Seguro de Salud—Derechos Legales

#### **US Department of Labor (DOL)**

#### **(Ministerio de Trabajo de los EEUU)**

Pension and Welfare Benefits Administration

Office of Public Affairs

200 Constitution Avenue, NW, Room N-5656

Washington, DC 20210

Tel: 202-693-8664

<http://www.dol.gov/pwba/welcome.html> (COBRA y ERISA)



Comuníquese con la Administración de Beneficios de Asistencia Pública y Pensiones (del Ministerio de Trabajo) para averiguar o confirmar cuáles son sus derechos bajo COBRA y ERISA (leyes federales sobre pensiones y conservación de la cobertura del seguro de salud cuando cambia de empleo).

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

## Seguro de Salud—Derechos Legales (continuación)

### Información

#### **The Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA)**

**(Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud de 1996)**

#### **Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) (Centros de Servicios de Medicare y Medicaid)**

7500 Security Boulevard

Baltimore, MD 21244

Tel: 1–800–MEDICARE (1–800–633–4227)

<http://cms.gov> (haga clic en HIPAA)

#### **State Health Insurance Counseling and Assistance Programs (SHIPS) y otros programas estatales**

(Programas estatales de asistencia y consejería sobre seguros de salud)

Tel: 1–800–MEDICARE

<http://cms.gov>



### Descripción

Lea aquí acerca de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA), de 1996, la cual dice que las compañías no pueden excluirlo de la cobertura de grupo. Tampoco pueden cobrarle más debido a problemas médicos pasados o presentes.

Muchos estados tienen programas de consejería y asistencia que pueden contestar sus preguntas y ayudarle a entender cuáles son sus alternativas de atención médica; escoger un plan de Medicare o un seguro de salud adicional que satisfaga sus necesidades; y ayudarle a entender sus derechos y protecciones.

También puede comunicarse con la comisión de seguros del estado; busque en el directorio telefónico bajo “State Government”. Pregúnteles al médico, al trabajador social o al farmacéutico acerca de los programas a los puede tener derecho.

## Ayuda para gastos médicos

¿Cómo voy a pagar por los medicamentos que necesito? ¿Existe algún tipo de equipo o atención médica a domicilio que sea gratis o a bajo costo?

Existen recursos disponibles para las personas que no tienen seguro de salud o necesitan asistencia financiera para cubrir los costos de la atención médica; entre ellos se cuentan los programas patrocinados por el gobierno y los servicios respaldados por organizaciones de voluntarios. Si desea más información, comuníquese con las organizaciones enumeradas aquí.

### Asistencia financiera (continuación)

#### Información

**National Cancer Institute  
(Instituto Nacional del Cáncer)**

[http://cis.nci.nih.gov/fact/8\\_3s.htm](http://cis.nci.nih.gov/fact/8_3s.htm)

*Hoja de datos del NCI: Ayuda financiera para el cuidado del cáncer*

Tel: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

TTY: 1-800-332-8615



#### Descripción

Esta hoja de datos brinda información sobre asistencia financiera.

(Vea más información en las páginas 102 y 111.)

**American Cancer Society (ACS)  
(Sociedad Americana del Cáncer)**

1599 Clifton Road, NE

Atlanta, GA 30329-4251

Tel: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)

<http://cancer.org>



Comuníquese con su capítulo local para obtener información sobre asistencia financiera. Los capítulos locales de la ACS deben estar en las páginas blancas del directorio telefónico bajo “American Cancer Society”.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español    ● Tienen publicaciones en español

## Asistencia financiera (continuación)

### Información

#### **Cancer Care, Inc., Oficina Nacional**

275 Seventh Avenue

New York, NY 10001

Tel: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)

Fax: 212-719-0263

<http://www.cancercare.org>



- El programa AVONcares
- El programa de Novartis para hombres con cáncer
- Hirshberg Fund
- Asistencia local

#### **The Leukemia and Lymphoma Society (LLS)**

(La Sociedad de Leucemia y Linfoma)

Tel: 1-800-955-4572

[http://www.leukemia-lymphoma.org/hm\\_lls](http://www.leukemia-lymphoma.org/hm_lls)



### Descripción

Brinda asistencia financiera y educación relevante, así como apoyo a personas de bajos ingresos, con seguros bajos, o sin seguros, que no tienen acceso a la atención médica, en todo el país, que necesitan diagnósticos o servicios relacionados (transporte, cuidado de los niños y asistencia social) para muchos tipos de cáncer.

Proporciona información y ayuda financiera a pacientes que tienen leucemia, linfoma no hodgkiniano, enfermedad de Hodgkin o mieloma múltiple. Cuando llame puede solicitar un folleto que describe el Programa de Ayuda a Pacientes del LLS o el número telefónico de la oficina del LLS en su localidad. Algunas publicaciones están disponibles en español.

## Otra ayuda financiera

#### **Hill-Burton**

Tel: 1-800-638-0742

<http://www.hrsa.gov/osp/dfcr/obtain/consfaq.htm>

El programa a través del cual los hospitales reciben del Gobierno Federal fondos destinados a la construcción. Los hospitales que reciben fondos Hill-Burton deben proporcionar por ley algunos servicios a las personas que no pueden costearse su hospitalización. Existe un folleto en español con información sobre el programa.

## Deducciones de impuestos

### Información

**Internal Revenue Service  
(Servicio de Impuestos Internos)**

<http://www.irs.ustreas.gov>



### Descripción

Los gastos médicos que no estén cubiertos por pólizas de seguros se pueden a veces deducir de los ingresos anuales antes de impuestos. Entre los ejemplos de gastos deducibles de impuestos se cuentan el millaje de los viajes a citas médicas, los gastos del tratamiento que pague de su bolsillo, los medicamentos recetados o los equipos médicos.

La oficina local del Servicio de Impuestos Internos (IRS), los consultores de impuestos o los contadores públicos certificados pueden determinar los costos médicos que son deducibles de impuestos. Estos números telefónicos están disponibles en el directorio local.

### Asistencia para transporte

El capítulo local del American Cancer Society (Sociedad Americana del Cáncer)

El Departamento estatal o local de Servicios Sociales

El trabajador social del hospital

Existen organizaciones sin fines de lucro que pueden proporcionar transporte aéreo gratuito o a un bajo costo, a pacientes que viajan a centros de tratamiento del cáncer. No siempre es requisito tener necesidades financieras. Si quiere saber más sobre estos programas, habla con un trabajador social del hospital.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

## Asistencia para transporte (continuación)

### Información

**American Cancer Society (ACS)**  
**(Sociedad Americana del Cáncer)**  
 1599 Clifton Road, NE  
 Atlanta, GA 30329-4251  
 Tel: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)  
<http://cancer.org>



### Descripción

Llame para encontrar el capítulo local. (Vea más información en las páginas 103-105, 109, 113, 115 y 125.)

**The Leukemia and Lymphoma Society**  
**(La Sociedad de la Leucemia y el Linfoma)**  
 1311 Mamaroneck Avenue  
 White Plains, NY 10605-5221  
 Tel: 1-800-955-4572  
[http://www.leukemia-lymphoma.org/hm\\_lls](http://www.leukemia-lymphoma.org/hm_lls)  
 e-mail: [infocenter@leukemia-lymphoma.org](mailto:infocenter@leukemia-lymphoma.org)



Llame para encontrar el capítulo local. (Vea más información en las páginas 114 y 128.)

**Eldercare Locator**  
**(Localizador de atención geriátrica)**  
 Un servicio de la Asociación Nacional de Agencias Locales especializadas en la Vejez  
 Tel: 1-800-677-1116  
<http://www.eldercare.gov>



Esta agencia puede ayudar a coordinar los viajes de las personas mayores. También, vea agencias especializadas en la vejez (páginas 119 a 120).

## Ayuda para pagar los medicamentos

### Información

**Cancer Information Service (CIS)**  
**(Servicio de Información sobre el Cáncer)**  
Tel: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)  
TTY: 1-800-332-8615  
<http://cancer.gov/cis>



### Descripción

Llame al CIS para pedir información sobre compañías farmacéuticas que ayuden a pacientes con cáncer con ingresos bajos.

**Pharmaceutical Research and Manufacturers of America (PhRMA)**  
**(Investigación farmacéutica y fabricantes de medicamentos en Estados Unidos)**

1100 Fifteenth Street, NW  
Washington, DC 20005  
Tel: 1-800-762-4636  
<http://phrma.org>

Para facilitarles a los médicos la tarea de identificar el creciente número de programas disponibles para los pacientes necesitados, PhRMA creó un Directorio de Programas de Asistencia para Pacientes con Medicamentos Recetados (Directory of Prescription Drug Assistance Programs). Ahí se enumeran los programas que proporcionan medicamentos a los médicos cuyos pacientes no podrían costearlos de otra manera. El Directorio está disponible en la Internet o se puede solicitar por teléfono.

**Indigent Patient Programs**  
**NeedyMeds**  
**(Programas de ayuda a pacientes de bajos recursos)**  
<http://www.needy meds.com>

La mayoría de las compañías farmacéuticas grandes tiene lo que se llama "Programa para pacientes de escasos recursos". Estos programas ayudan a conseguir medicamentos para las personas que no pueden costearlos. NeedyMeds, un sitio en Internet, tiene una lista de las compañías farmacéuticas que tienen programas de asistencia con medicamentos.

*NOTA: Por lo general, los pacientes no pueden solicitar directamente para estos programas. Pídale al médico, a la enfermera o al trabajador social que los contacte.*

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

## Ayuda para pagar los medicamentos (continuación)

### Información

#### **State Prescription Drug Assistance Programs (Programas estatales de asistencia con medicamentos recetados)**

Tel: 1-800-MEDICARE

<http://cms.gov>



### Descripción

Algunos estados tienen un programa de asistencia farmacéutica que ayuda a pagar las medicinas necesarias.

Si desea un listado de los Programas de Asistencia con Medicamentos Recetados en su estado, llame a la línea directa de Medicare o visite el sitio de Medicare en la Internet. También puede preguntarle al médico, al trabajador social o al farmacéutico acerca de los programas a los que pueda tener derecho.

## Consejería sobre crédito

#### **National Foundation for Credit Counseling (NFCC) (Fundación Nacional para asesoramiento sobre créditos)**

801 Roeder Road, Suite 900

Silver Spring, MD 20910 (National Crisis Hotline)

Tel: 1-800-388-2227

<http://www.nfcc.org>



La NFCC es una red nacional sin fines de lucro, diseñada para proporcionar asistencia a las personas que se enfrentan con situaciones financieras estresantes. Usted puede encontrar servicios de consejería gratuita sobre crédito a consumidores en su zona. Si no puede encontrarlos en el directorio telefónico, la NFCC puede indicarle cuáles son los consejeros de crédito al consumidor, certificados en su zona.

## Planes de pago de hospitalización

#### **Abogacía para los pacientes**

#### **Consejero de ayuda financiera**

#### **Trabajador social**

#### **Representante de los pacientes (en las oficinas administrativas)**

Pregúntele a uno de estos empleados del hospital sobre planes para el pago mensual de las cuentas del hospital.

## Recursos para grupos específicos

Los siguientes recursos atienden las preocupaciones de ciertos grupos específicos e incluyen información sobre la vejez, sobre los recursos para grupos minoritarios y sobre la salud femenina.

### La Vejez

#### Información

##### **AARP**

601 E Street, NW  
Washington, DC 20049  
Tel: 1-800-424-3410  
<http://www.aarp.org>



##### **Administration on Aging (AoA) (Administración para la Vejez)**

330 Independence Avenue, SW  
Washington, DC 20201  
Tel: 202-619-7501  
TTY: 1-800-877-8339  
Fax: 202-260-1012  
<http://www.aoa.gov>  
e-mail: [aoainfo@aoa.gov](mailto:aoainfo@aoa.gov)



#### Descripción

Esta organización ofrece muchos servicios, que incluyen grupos de consejería, asistencia al paciente confinado al lecho e información sobre beneficios y derechos.

La AoA es la agencia federal para la protección de las personas mayores. Trabaja estrechamente con una red nacional de agencias estatales y locales especializadas en la vejez y con proveedores de servicios. Planean, coordinan y desarrollan sistemas de servicios en la comunidad, para ayudar a las personas mayores a permanecer en sus casas.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

## La Vejez (continuación)

### Información

**National Association of Area Agencies on Aging  
(Asociación Nacional de Agencias Locales Especializadas en la Vejez)**

927 15th Street, NW, 6th Floor

Washington, DC 20005

Tel: 202-296-8130,

Fax: 202-296-8134

<http://www.n4a.org>



### Descripción

La Asociación Nacional de Agencias Locales Especializadas en la Vejez ofrece el localizador de atención geriátrica, un servicio de asistencia con un directorio nacional diseñado para ayudar a las personas mayores y a quienes los cuidan, a encontrar recursos de apoyo en la localidad.

### Eldercare Locator

**(Localizador de atención geriátrica)**

un servicio de la Asociación Nacional de Agencias Locales Especializadas en la Vejez

Tel: 1-800-677-1116

Llame de 9:00 a.m. a 8:00 p.m., hora del este.

<http://www.eldercare.gov>



El localizador de atención geriátrica tiene enlaces con agencias locales y estatales especializadas en la vejez, donde se puede obtener información sobre servicios como transporte, comidas, atención a domicilio, alternativas de hospedaje, temas legales y actividades sociales.

## Información de salud para los grupos minoritarios (continuación)

### **Cancer Care, Inc., Oficina Nacional**

275 Seventh Avenue  
New York, NY 10001  
Tel: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)  
<http://www.cancercares.org>  
e-mail: [info@cancercares.org](mailto:info@cancercares.org)



Cancer Care es una agencia nacional sin fines de lucro que ofrece apoyo gratuito para las personas con cáncer. (Vea en las páginas 105, 109 y 114 una descripción de sus servicios.)

### **Intercultural Cancer Council (El Consejo Intercultural de Cáncer)**

1720 Dryden, PMB-C  
Houston, TX 77030  
Tel: 713-798-4617  
<http://iccnetwork.org>  
e-mail: [info@iccnetwork.org](mailto:info@iccnetwork.org)



El Consejo promueve políticas, programas, sociedades e investigaciones para atender las tasas desiguales de cáncer entre los grupos minoritarios. El sitio en la Internet proporciona recursos e investigación sobre el tema.

### **National Asian Women's Health Organization (NAWHO) (Organización Nacional de la Salud de las Mujeres Asiáticas)**

250 Montgomery Street, Suite 900  
San Francisco, CA 94104  
<http://www.nawho.org>  
e-mail: [nawho@nawho.org](mailto:nawho@nawho.org)

La Organización Nacional de la Salud de las Mujeres Asiáticas tiene como objetivo mejorar las condiciones de salud de las mujeres asiáticas y de sus familias. Tiene información en inglés, cantones, laosiano, vietnamita y coreano. Tiene publicaciones sobre temas relacionados con los derechos de reproducción, cáncer del seno y del cuello del útero y control del tabaco.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español    ● Tienen publicaciones en español

## Información de salud para los grupos minoritarios (continuación)

### Información

**Office on Minority Health Resource Center (OMHRC)  
(Oficina del Centro de Recursos de la Salud para las minorías, del Departamento de Salud y Servicios Humanos del los EEUU)**

P.O. Box 37337

Washington, DC 20013-7337

Tel: 1-800-444-6472

TDD: 301-230-7199

<http://www.omhrc.gov>



### Descripción

Este centro es una de las fuentes de información más grande sobre la salud de las minorías. Ofrece hojas de datos, publicaciones y un boletín sobre temas relacionados con la salud de las minorías. El centro lo puede referir a otras fuentes de información.

## Salud de la Mujer

**Office of Women's Health (National Women's Health Information Center)**

**(Oficina de la Salud de la Mujer)**

8550 Arlington Boulevard, Suite 300

Fairfax, VA 22031

Tel: 1-800-994-9662

TTY: 1-888-220-5446

<http://www.4women.org>



Este centro ofrece información sobre las inquietudes relacionadas con el cáncer, que incluyen la imagen corporal, nutrición, mamografía, embarazo y asuntos de las mujeres mayores.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español   ● Tienen publicaciones en español

## Otros recursos por temas

He aquí algunos grupos que le pueden ayudar con otro tipo de preguntas que pueda tener, que incluye información sobre temas específicos como medicina alternativa, dieta, consejería genética y rehabilitación.

### Medicina complementaria y alternativa

#### Información

##### **National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM)**

**(Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa para el Cáncer)**

NCCAM Clearinghouse

P.O. Box 7923

Gaithersburg, MD 20898

Tel: 1-888-644-6226

TTY: 1-866-464-3615

<http://nccam.nih.gov>

e-mail: [info@nccam.nih.gov](mailto:info@nccam.nih.gov)



#### Descripción

Este centro brinda al público información confiable acerca de la seguridad y eficacia de las prácticas de la medicina complementaria y alternativa.

El clearinghouse es el punto de contacto con el público para la información sobre los programas de medicina complementaria y alternativa y el NCCAM. Hay recursos disponibles en inglés y en español.

### Salud del consumidor

#### **Healthfinder**

(Servicio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos)

<http://www.healthfinder.gov>



El “Healthfinder” del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos provee información confiable relacionada con la salud del consumidor. Tiene enlaces a publicaciones en la Internet, centros de distribución de la información, base de datos, sitios Web y grupos de apoyo y de autoayuda. Además tiene enlaces con las agencias gubernamentales y las organizaciones sin fines de lucro que proporcionan al público información confiable.

## Guías de alimentación

### Información

Department of Agriculture (USDA)  
**(Ministerio de Agricultura)**  
 14th Street and Independence Avenue, SW  
 Washington, DC 20250  
*Dietary Guidelines for Americans 2000*  
 Federal Consumer Information Center  
 (Centro Federal de Información)  
 Tel: 1-888-878-3256  
[http://www.usda.gov/cnpp/dietary\\_guidelines.htm](http://www.usda.gov/cnpp/dietary_guidelines.htm)

### Descripción

El folleto *Dietary Guidelines for Americans 2000*, provee información detallada sobre la alimentación saludable. Para solicitar un folleto, llame al Centro Federal de Información. Este folleto e información adicional también se puede obtener en la página del Internet del Ministerio de Agricultura de los Estados Unidos. La versión del folleto en la Internet es gratis.

## Consejería genética

**Cancer Genetics Web Site**  
**(Sitio en la Internet sobre genética del cáncer)**  
[http://www.cancer.gov/cancer\\_information/prevention](http://www.cancer.gov/cancer_information/prevention)  
 Cancer Genetics Services Directory  
 Tel: 1-800-4-CANCER  
[http://www.cancer.gov/search/genetics\\_services](http://www.cancer.gov/search/genetics_services)

Estos recursos proveen información relacionada con la genética del cáncer o pueden ayudarle a localizar un consejero sobre genética.

## Rehabilitación

**National Rehabilitation Information Center (NARIC)**  
**(Centro Nacional de Información sobre Rehabilitación)**  
 1010 Wayne Avenue, Suite 800  
 Silver Spring, MD 20910  
 Tel: 1-800-346-2742  
 TTY: 301-495-5626  
<http://www.naric.com>

Este centro provee información y referencias al público en general y a aquellos encargados del cuidado de las personas con discapacidades físicas o mentales.

## Recursos adicionales

Los siguientes grupos pueden ofrecer información adicional que incluye dónde encontrar un grupo de apoyo, información más detallada acerca de un tipo específico de cáncer y varios servicios para los sobrevivientes de cáncer y sus familias.

Organización	Descripción
<b>American Cancer Society (ACS)</b> <b>(Sociedad Americana del Cáncer)</b> 1599 Clifton Road, NE Atlanta, GA 30329-4251 Tel: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345) <a href="http://cancer.org">http://cancer.org</a> ■ ●	Llame para encontrar el capítulo local. (Vea más información en las páginas 103-105, 109, 113, 115 y 116).
<b>American Foundation for Urologic Disease (AFUD)</b> <b>(Fundación Americana para las Enfermedades Urológicas)</b> 1128 North Charles Street Baltimore, MD 21201 Tel: 1-800-242-2383 <a href="http://www.afud.org">http://www.afud.org</a> e-mail: <a href="mailto:admin@afud.org">admin@afud.org</a> ●	La organización AFUD patrocina la investigación, provee programas educativos para los pacientes, el público en general y los profesionales de la salud, y ofrece servicios de apoyo a los pacientes que tienen o corren el riesgo de desarrollar enfermedades o trastornos urológicos. Provee información sobre las enfermedades y disfunciones urológicas, lo cual incluye opciones de tratamiento para el cáncer de la próstata, la salud de la vejiga y la función sexual. Ofrece además grupos de apoyo para los pacientes de cáncer de la próstata (Prostate Cancer Network). La AFUD tiene algunas publicaciones en español.

Algunas de las publicaciones incluidas en esta guía no son gratis. Cuando las pida, pregunte si tienen algún costo.

■ Tienen personal que habla español ● Tienen publicaciones en español

Organización	Descripción
<p><b>American Institute for Cancer Research (AICR)</b>  <b>(Instituto Americano para la Investigación sobre el Cáncer)</b>            1759 R. Street, NW            Washington, DC 20009            Tel: 1-800-843-8114  <a href="http://www.aicr.org">http://www.aicr.org</a>            e-mail: <a href="mailto:aicrweb@aicr.org">aicrweb@aicr.org</a></p> <p>■ ●</p>	<p>La organización AICR provee información acerca de la prevención del cáncer, especialmente por la dieta y la nutrición. Ofrece un número telefónico para llamadas sin costo, una red de apoyo con contactos de persona a persona, financiamiento de subvenciones para la investigación y una amplia variedad de folletos y materiales relacionados con la dieta, la nutrición y su relación con el cáncer y la prevención del cáncer para los consumidores y los profesionales de la salud. La AICR también ofrece el AICR CancerResource, un programa de información y recursos para los pacientes de cáncer. Tiene una selección limitada de publicaciones en español.</p>
<p><b>Cancer Care, Inc., Oficina Nacional</b>            275 Seventh Avenue            New York, NY 10001            Tel: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)            Fax: 212-719-0263  <a href="http://www.cancercare.org">http://www.cancercare.org</a></p> <p>■ ●</p>	<p>Cancer Care es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece apoyo, información, ayuda económica y asistencia práctica a las personas con cáncer y a sus seres queridos. Los servicios los proporcionan trabajadores sociales de oncología y están a disposición en persona, por teléfono y a través del sitio de la Web de la organización. El alcance de Cancer Care también se extiende a los profesionales, proporcionando educación, información y asistencia. Una sección del sitio de la Web de Cancer Care y algunas publicaciones están disponibles en español, y el personal puede responder a llamadas y correo electrónico en español.</p>
<p><b>Cancer Hope Network</b>            Two North Road            Suite A            Chester, NJ 07930            Tel: 1-800-HOPENET (1-877-467-3638)  <a href="http://www.cancerhopenetwork.org">http://www.cancerhopenetwork.org</a>            e-mail: <a href="mailto:info@cancerhopenetwork.org">info@cancerhopenetwork.org</a></p>	<p>La Cancer Hope Network brinda apoyo individual para los pacientes de cáncer y sus familiares, al ponerlos en contacto con voluntarios entrenados que han vivido y se han recuperado de experiencias de cáncer similares. Los voluntarios se escogen de acuerdo al tipo y etapa del cáncer, a los tratamientos utilizados, las experiencias con los efectos secundarios y otros factores.</p>

Organización	Descripción
<p><b>Cancer Information and Counseling Line (CICL)</b>  <b>(Línea de consejería e información sobre el cáncer)</b>            (Un servicio del AMC Cancer Research Center)            1600 Pierce Street            Denver, CO 80214            Tel: 1-800-525-3777            8:30 de la mañana a las 5:00 de la tarde, tiempo estándar de la montaña  <a href="http://www.amc.org">http://www.amc.org</a>            e-mail: <a href="mailto:cicl@amc.org">cicl@amc.org</a></p>	<p>El CICL, parte del Programa Psicosocial del Centro AMC de Investigación sobre el Cáncer, es un servicio telefónico gratuito para pacientes de cáncer, sus familiares y amigos, para sobrevivientes del cáncer y para el público en general. Consejeros profesionales proporcionan información médica al día, apoyo emocional por medio de asesoría a corto plazo y referencias de recursos a personas que llaman de todo el país. Quienes llaman pueden también someter preguntas sobre el cáncer y solicitar recursos por correo electrónico.</p>
<p><b>Gilda's Club, Inc.</b>  <b>(Club Gilda)</b>            322 Eighth Avenue            New York, NY 10001            Suite 1402            Tel: 1-888-GILDA-4-U (llame para información sobre el capítulo en su zona)  <a href="http://www.gildasclub.org">http://www.gildasclub.org</a></p>	<p>Club Gilda brindan apoyo social y emocional a los pacientes de cáncer, a sus familiares y amigos. Proveen conferencias, seminarios, grupos de trabajo, eventos especiales y programas para niños.</p>
<p><b>Lance Armstrong Foundation (LAF)</b>  <b>(La Fundación Lance Armstrong)</b>            PO Box 161150            Austin, TX 78716-1150            Tel: 512-236-8820  <a href="http://www.laf.org">http://www.laf.org</a></p>	<p>La Fundación Lance Armstrong (LAF, por sus siglas en inglés), fundada en 1997 por el campeón de ciclismo y sobreviviente de cáncer Lance Armstrong busca mejorar la calidad de vida de aquellas personas que viven con cáncer o lo han sobrevivido. Además, busca promover la óptima atención médica y recuperación tanto física, como psicológica y social de los sobrevivientes de cáncer y sus seres queridos. La fundación enfoca sus actividades en las siguientes áreas: apoyo y servicios para los sobrevivientes, programas innovadores de supervivencia y patrocinio para la investigación médica y científica.</p>

Organización	Descripción
<p><b>The Leukemia and Lymphoma Society (La Sociedad de la Leucemia y el Linfoma)</b> 1311 Mamaroneck Avenue White Plains, NY 10605-5221 Tel: 1-800-955-457 <a href="http://www.leukemia-lymphoma.org/hm_lls">http://www.leukemia-lymphoma.org/hm_lls</a> e-mail: <a href="mailto:infocenter@leukemia-lymphoma.org">infocenter@leukemia-lymphoma.org</a></p> <p>■ ●</p>	<p>La meta de La Sociedad es encontrar la cura para la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma múltiple, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Esta sociedad apoya la investigación médica y provee materiales educativos relacionados con la salud. Además brinda servicios para pacientes y sus familias. También provee algunas publicaciones en español.</p>
<p><b>National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) (Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer)</b> 1010 Wayne Avenue, Suite 770 Silver Spring, MD 20910-5600 Tel: 1-877-NCCS-YES (1-877-622-7937) <a href="http://www.canceradvocacy.org">http://www.canceradvocacy.org</a> e-mail: <a href="mailto:info@canceradvocacy.org">info@canceradvocacy.org</a></p> <p>●</p>	<p>La Coalición es una red de grupos e individuos que ofrecen apoyo a los sobrevivientes de cáncer y a sus seres queridos. Proporciona información y recursos sobre asuntos de apoyo para el cáncer, promoción y calidad de vida. En la página de la NCCS en la Web, se encuentra una sección en español y hay disponible una selección limitada de publicaciones en español.</p>
<p><b>National Lymphedema Network (NLN) (Red Nacional del Linfedema)</b> 1611 Telegraph Avenue Suite 1111 Oakland, CA 94612-2138 Tel: 1-800-541-3259 <a href="http://www.lymphnet.org">http://www.lymphnet.org</a> e-mail: <a href="mailto:nln@lymphnet.org">nln@lymphnet.org</a></p>	<p>La Red Nacional del Linfedema proporciona educación y orientación para los pacientes de linfedema, los profesionales de la salud y el público en general, difundiendo información acerca de la prevención y el manejo del linfedema primario y secundario. Cuenta con una línea telefónica para llamadas sin costo, un servicio para recomendar centros de tratamiento para el linfedema y profesionales de la salud, una publicación trimestral con información acerca de los avances médicos y científicos, grupos de apoyo, amigos por correspondencia, cursos educativos para profesionales de la salud y pacientes, y una base de datos computarizada. Algunos materiales están disponibles en español.</p>

Organización	Descripción
<p><b>Patient Advocate Foundation (PAF)</b>  <b>(Fundación para la Defensa de los Pacientes)</b>            753 Thimble Shoals Boulevard, Suite B            Newport News, VA 23606            Tel: 1-800-532-5274  <a href="http://www.patientadvocate.org">http://www.patientadvocate.org</a>            e-mail: <a href="mailto:help@patientadvocate.org">help@patientadvocate.org</a></p> 	<p>La PAF brinda a los pacientes de cáncer y a los sobrevivientes, información, consejo legal y referencias con respecto a la atención médica administrada, los seguros, asuntos económicos, discriminación en el trabajo y crisis por deudas.</p>
<p><b>R.A. Bloch Cancer Foundation, Inc.</b>  <b>(Fundación de Cáncer R.A. Bloch)</b>            4435 Main Street, Suite 500            Kansas City, MO 64111            Tel: 1-800-433-0464  <a href="http://www.blochcancer.org">http://www.blochcancer.org</a>            e-mail: <a href="mailto:hotline@hrblock.com">hotline@hrblock.com</a></p> 	<p>La Fundación de Cáncer R.A. Bloch reúne a los pacientes recién diagnosticados con voluntarios capacitados que han sido tratados para el mismo tipo de cáncer. Además distribuye material informativo que incluye una lista de instituciones que ofrecen segundas opiniones. Tiene información disponible en español.</p>
<p><b>United Ostomy Association</b>  <b>(La Asociación de Ostomía)</b>            19772 MacArthur Boulevard, Suite 200            Irvine, CA 92612-2405            Tel: 1-800-826-0826 (6:30 a.m. a 4:30 p.m., hora pacífico)  <a href="http://www.uoa.org">http://www.uoa.org</a>            e-mail: <a href="mailto:uoa@deltanet.com">uoa@deltanet.com</a></p> 	<p>La Asociación Unida de Ostomía ayuda a los pacientes que han tenido una ostomía a través de asistencia mutua y apoyo emocional. Proporciona información para los pacientes y el público y envía voluntarios a que visiten a pacientes que acaban de tener una ostomía.</p>
<p><b>The Wellness Community (Nacional)</b>  <b>(Comunidad del Bienestar)</b>            35 East Seventh Street            Cincinnati, OH 45202            Tel: 1-888-793-9355  <a href="http://www.wellness-community.org">http://www.wellness-community.org</a>            e-mail: <a href="mailto:help@wellness-community.org">help@wellness-community.org</a></p> 	<p>La Comunidad del Bienestar ofrece a los pacientes de cáncer y a sus familiares apoyo psicológico y emocional gratuito. Ofrece grupos de apoyo dirigidos por terapeutas licenciados, talleres de educación sobre el cáncer y de reducción del estrés, asesoría en nutrición, sesiones de ejercicios, y eventos sociales.</p>

## Glosario

**Ansiedad:** Por lo general leve, es un miedo breve causado por un evento estresante. La ansiedad se puede convertir en algo grave si continúa por períodos prolongados de tiempo, lo que conduce a un trastorno de angustia y debe ser tratado por un médico.

**Consejería genética:** Asesoría por parte de una persona especializada sobre la probabilidad de que otra persona dentro de la familia de un sobreviviente de cáncer desarrolle cáncer. La asesoría de un consejero puede ayudar a las familias a entender la probabilidad de desarrollar cáncer y tomar decisiones importantes acerca de la prevención.

**Cuidado de apoyo:** Tratamiento para prevenir, controlar o disminuir los efectos secundarios del cáncer y para mejorar el bienestar y la vida de las personas con cáncer.

**Cuidado de seguimiento:** Ir al médico para que le haga los exámenes regulares, después del tratamiento del cáncer.

**Depresión:** Sentirse deprimido y de mal humor la mayoría del día y en la mayoría de los días. La persona ya no disfruta la vida o las actividades normales; sufre cambios en sus hábitos de comer y de dormir; se siente nerviosa, agotada y cansada. También la persona puede sentir que no vale nada, culpable, tiene problemas de concentración y todo el tiempo tiene pensamientos de muerte o suicidio. Si usted experimenta cualquiera de estas señales de depresión por más de dos semanas, consulte con su médico acerca de recibir tratamiento.

**Endoscopia:** Uso de un tubo delgado con luz (llamado endoscopio) para examinar órganos dentro del cuerpo.

**Estudios clínicos:** Estudios de investigación para encontrar mejores maneras de prevenir, detectar y tratar el cáncer y para mejorar el cuidado de los pacientes con cáncer.

**Fatiga:** Falta de energía o sensación de cansancio, debilidad o agotamiento que puede causar estrés y disminuir la capacidad de una persona para funcionar normalmente.

**Historial clínico:** Conjunto de datos relativos a un paciente.

**Impotencia:** Cuando el pene del hombre no puede conseguir una erección.

**Linfedema:** Hinchazón de los brazos o de las piernas causada por la acumulación de líquido linfa en los tejidos. Puede ocurrir después de la radiación o de la cirugía para extraer los ganglios linfáticos de las axilas o la ingle.

**Medicina alternativa:** Terapias y enfoques de sanación que se utilizan en lugar de los tratamientos tradicionales prescritos por un médico. Algunos ejemplos son las vitaminas y las hierbas, las dietas especiales, las prácticas espirituales y la acupuntura.

**Medicina complementaria:** Terapias y enfoques de sanación que se utilizan además de los tratamientos tradicionales prescritos por un médico. Algunos ejemplos son las vitaminas y las hierbas, las dietas especiales, las prácticas espirituales y la acupuntura.

**Metástasis:** La diseminación del cáncer de una parte del organismo a otra. Se dice que el cáncer ha hecho metástasis cuando los tumores se forman de células como las del tumor original (primario) y se diseminan (tumores secundarios) a otras partes del cuerpo.

**Oncólogo:** Médico especializado en el tratamiento del cáncer.

**Ostomía:** Procedimiento quirúrgico en el que se hace un orificio desde la parte interna del organismo a la parte externa. Algunos tipos de ostomías son la colostomía (creación de un ano artificial) y urostomía (desviación de la orina hacia el exterior).

**Plan de recuperación:** Plan diseñado por el médico y el paciente para ayudar a que el paciente cuide de su propia salud después del tratamiento del cáncer.

**Quimioterapia:** Tratamiento para el cáncer que utiliza medicamentos anticancerosos.

**Radiografía:** Método para poder tomar una imagen (fotografía) de áreas dentro del cuerpo.

**Recurrencia:** Reparición del cáncer. Se dice que el cáncer ha recurrido cuando regresa al mismo órgano del tumor original (primario) o a otro órgano después de que el tumor original ha desaparecido.

**Sobreviviente de cáncer:** Término que se utiliza para describir a una persona con cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta el término de su vida.

**Sobreviviente:** (vea sobreviviente de cáncer).

## Guías de las organizaciones para el cuidado de seguimiento

Las siguientes organizaciones tienen guías para el cuidado de seguimiento de algunos tipos de cáncer. Puede utilizar estas guías cuando hable con el médico o cualquier otro proveedor de atención médica. Estas guías no pretenden contradecir o reemplazar la experiencia y el juicio clínico de sus proveedores de atención médica. No son disponibles en español.

### **American Society of Clinical Oncology (ASCO)**

(Sociedad Americana de Oncología Clínica)

225 Reinekers Lane, Suite 650

Alexandria, VA 22314

1-888-651-3038 o 703-299-0150

<http://www.asco.org>

(Guías para cáncer colorrectal y de seno)

### **National Comprehensive Cancer Network**

(Red Completa Nacional de Cáncer)

50 Huntington Pike, Suite 200

Rockledge, PA 19046

1-888-909-NCCN (1-888-909-6226)

<http://www.NCCN.org>

(Guías para el cáncer de la próstata, de ovario, neuroendocrino, hepatocelular, de vesícula biliar, de la tiroides, óseo, de la piel, del colon y el recto, de cáncer de seno *in situ*, melanoma, colangiocarcinoma y leucemia mielocítica aguda en adultos)

### **The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center**

(Centro Cáncer M.D. Anderson, de la Universidad de Texas)

1515 Holcombe Blvd.

Houston, TX 77030

1-800-392-1611 o 713-792-6161

<http://www.mdanderson.org>

(Guías para cáncer de seno, del cuello del útero, de ovario, del colon, del recto, de la laringe, de la lengua, de las células renales, de la vejiga y de la próstata, así como sarcomas óseos, sarcomas de partes blandas y melanoma *in situ*)

## Declaración de derechos de los sobrevivientes de cáncer

(Extracto de los derechos de los sobrevivientes de cáncer de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer. NOTA: Esta no es una ley nacional.)

*La Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer presenta esta nueva versión de la Declaración de derechos de los sobrevivientes, para mostrar al público las necesidades de los sobrevivientes, para mejorar la calidad de la atención médica para el cáncer, para apoderar a los sobrevivientes y al mismo tiempo brindar mayor satisfacción a ellos, a los médicos, a los empleadores y a sus familiares y amigos.*

1. Los sobrevivientes tienen derecho a que les garanticen atención médica de por vida, según sea necesario. Los médicos y otros profesionales involucrados en su cuidado deben dedicar sus esfuerzos constantes para ser:
  - Sensibles a las decisiones tomadas por el sobreviviente de cáncer, que afecten su estilo de vida y su necesidad de que se respete su autoestima, dignidad y confidencialidad de la información que se les ha confiado.
  - Cuidadosos, no importa qué tanto tiempo haya sobrevivido la persona, para que sus síntomas se tomen con seriedad y no se pasen por alto sus malestares o dolores, pues el miedo a la recurrencia forma parte de la supervivencia.
  - Alertos para reconocer durante las visitas de control y las visitas al consultorio cualquier efecto secundario, a largo plazo o más adelante, del cáncer o del tratamiento.
  - Informativos y abiertos, para brindarles a los sobrevivientes tanta o tan poca información médica como ellos deseen y para alentar su participación, con conocimiento de causa, pero sin esperar que el sobreviviente se haga cargo de su propio cuidado.
  - Conocedores de los recursos de consejería y de rehabilitación y estar dispuestos a referir a los sobrevivientes y sus familiares a terapias y apoyo emocional adecuado con el fin de mejorar tanto la calidad como la duración de vida.

2. Sin importar el tipo de plan para la atención médica, ya sea el plan de pago por servicio o cualquier otro tipo de plan de cuidado de salud administrado, los sobrevivientes tienen derecho a una atención médica de calidad, enfatizando:
  - Las decisiones con conocimiento de causa, para escoger tanto el lugar donde quieren recibir la atención médica, los médicos de atención primaria y los especialistas que brindan dicha atención médica, como los tratamientos apropiados, eficaces e inocuos (que incluyen los estudios clínicos en curso).
  - El tratamiento eficaz, pero humano, de los efectos secundarios de la enfermedad, tales como la fatiga y el dolor, el control para el manejo del dolor, por ejemplo, teniendo en cuenta al sobreviviente más como una ayuda para identificar la cantidad apropiada de medicamento que necesita en determinado momento que como un adicto potencial al medicamento.
  - El uso apropiado del hospital y otras instalaciones, donde la atención al paciente y la eficacia en función de los costos estén balanceados, para que ningún sobreviviente sea dado de alta, sin que pueda ser capaz de cuidar de sí mismo, por ejemplo después de la mastectomía, o sin asegurarles el cuidado necesario para evitar situaciones dolorosas.
  - El constante respeto de los deseos de los sobrevivientes en cuanto a cuándo y cómo discontinuar el tratamiento, si se presentase el momento, que incluyen el respeto a la “última declaración voluntaria en vida” y a documentos similares.
3. En cuanto a su vida personal, los sobrevivientes, como todas las demás personas, tienen el derecho a buscar la felicidad. Esto significa que tienen derecho a:
  - Hablar con sus familiares y amigos acerca de su experiencia de cáncer, si así lo desean, pero rehusarse a discutirlo si así lo desean y a que no esperen de ellos que estén más contentos o menos deprimidos que cualquier otra persona.

- Vivir sin el estigma del cáncer como una “enfermedad atemorizante”, en todas sus relaciones sociales donde quiera que sea, en la casa, en el trabajo o en las tiendas.
  - No ser culpado por haber tenido la enfermedad, ni sentirse culpable de haberla sobrevivido.
  - Participar en los grupos de apoyo u otros grupos para sobrevivientes y en grupos activistas que deseen; en estos grupos generalmente se sienten menos aislados, más informados y más capaces de expresar sus sentimientos, ya sea sentimientos de esperanza o de desesperanza, sin sentirse juzgados como pacientes “malos” o “desagradecidos” o simplemente “que no colaboran”.
4. En el trabajo, los sobrevivientes tienen derecho a iguales oportunidades laborales. Esto significa que tienen derecho a:
- Aspirar a empleos acordes con sus habilidades y para los cuales tienen capacitación y experiencia, y por lo tanto no tienen que aceptar trabajos que no hubieran tenido que considerar antes de la experiencia del cáncer.
  - Ser contratados, promovidos y aceptados de regreso al trabajo, de acuerdo con sus habilidades y calificaciones individuales y no de acuerdo con los estereotipos del “cáncer” o de la “discapacidad”, con “acomodaciones razonables” bajo la ley federal y estatal, tal como en las tareas o en el horario, que les permita trabajar mientras reciben tratamiento médico sin que caigan dentro del círculo vicioso del sobreviviente, muy enfermo para trabajar pero muy sano para calificar como “discapacitado” y tener derecho a la protección bajo la Ley para los Estadounidenses con Discapacidades.
  - La privacidad de su historial clínica.

5. Puesto que la cobertura del seguro de salud es una de las principales preocupaciones de los sobrevivientes, se debe dedicar todo el esfuerzo posible para garantizarles a todos los sobrevivientes un plan de cobertura decente, razonable en cuanto a costo, sea público o privado, o provisto bajo el plan de cuidado de salud administrado o el plan de pago por servicio. Esto significa:

- Para los empleadores, que los sobrevivientes tienen el derecho a ser incluidos en los planes de salud colectivos, sin importar su historia clínica.
- Para los médicos, consejeros y otros profesionales interesados, que se mantengan informados y mantengan a los clientes sobrevivientes informados y actualizados sobre los peligros de la discriminación en los seguros de salud.
- Para los encargados de la política social, tanto en el sector público como en privado, que busquen ampliar los programas de seguros para que incluyan los procedimientos de diagnóstico y tratamiento, los cuales pueden prevenir que la enfermedad vuelva a aparecer y alivian la ansiedad y el dolor del sobreviviente, y que busquen además disminuir las barreras a menudo impuestas injustamente por motivos raciales, culturales de las minorías, edad o, simplemente, por falta de recursos para pagar la cobertura de un seguro de salud adecuado.

En resumen, los sobrevivientes de cáncer tienen el derecho primordial del acceso a la atención médica de calidad. Implícito en este derecho es el acceso universal a la cobertura adecuada de un seguro de salud, porque la palabra “calidad” no significa nada sino se logra dicha cobertura. Puede que el cáncer no haya sido descubierto, pero si ha sido, la atención médica puede no ser la óptima, nadie responderá por esto y la sociedad entera será la perjudicada.

Copyright © 1999 NCCS. Reimpreso con autorización de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer.

## Notas del paciente/Guía para el cuidado de seguimiento

---

---

---

---

---

---

---

---

**Nombre del médico:** \_\_\_\_\_

**Especialidad:** \_\_\_\_\_

**Dirección:** \_\_\_\_\_

**Teléfono:** \_\_\_\_\_

**Nombre de la enfermera:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Preguntas:** \_\_\_\_\_

---

---

**Fechas de las citas:** \_\_\_\_\_

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

---

**Nombre del médico:** \_\_\_\_\_

**Especialidad:** \_\_\_\_\_

**Dirección:** \_\_\_\_\_

**Teléfono:** \_\_\_\_\_

**Nombre de la enfermera:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Preguntas:** \_\_\_\_\_

---

---

**Fechas de las citas:** \_\_\_\_\_

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

---

**Nombre del médico:** \_\_\_\_\_  
**Especialidad:** \_\_\_\_\_  
**Dirección:** \_\_\_\_\_  
**Teléfono:** \_\_\_\_\_  
**Nombre de la enfermera:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Preguntas:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Fechas de las citas:**  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

**Nombre del farmacéutico:** \_\_\_\_\_  
**Dirección:** \_\_\_\_\_  
**Teléfono:** \_\_\_\_\_  
**Preguntas:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

**Nombre del trabajador social o terapeuta:**  
**Dirección:** \_\_\_\_\_  
**Teléfono:** \_\_\_\_\_  
**Preguntas:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Fechas de las citas:**  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

## Guía para el plan de seguimiento

	3 meses	6 meses	1 año
<b>1.</b> ¿Con qué frecuencia debo ir al médico para una visita de rutina de seguimiento?	<input checked="" type="checkbox"/> Dr. Huerta	<input type="checkbox"/> Dr. Chu	<input type="checkbox"/> Dr. Rodríguez
	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
<b>2.</b> ¿Qué exámenes de seguimiento se deben hacer? ¿Con qué frecuencia?	<input type="checkbox"/> Exámenes de sangre		
	<input type="checkbox"/> _____		
<b>3.</b> ¿A qué síntomas debo estar atento?	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
<b>4.</b> Si desarrollo cualquiera de esos síntomas, ¿a quién debo llamar?	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
	_____		
	_____		

**En cada visita cuénteles al médico o al equipo de atención médica acerca de:**

- Los síntomas que usted crea que son una señal del regreso del cáncer

---

---

---

---

- Cualquier dolor que le preocupe

---

---

---

- Cualquier problema físico que interfiera en su vida cotidiana o que le preocupe, como fatiga, dificultad para dormir, pérdida de deseo sexual, aumento o pérdida de peso

---

---

---

---

---

---

- Cualquier medicamento, vitamina, o producto naturista que esté tomando y cualquier otro tratamiento que esté usando

---

---

---

---

---

- Cualquier problema emocional que pueda tener, o cualquier episodio de ansiedad o depresión que haya tenido en el pasado

---

---

---

---

---

---

---

---

- Cualquier cambio en el historial clínico de su familia \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Cosas sobre las que quiere saber más \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Historial clínico e información que debe conservar

- Tipo específico de cáncer
- Fecha o fechas del diagnóstico de cáncer
- Detalles de todos los tratamientos del cáncer, incluidos los sitios y las fechas en que recibió el tratamiento
- Información para contactar a todos los médicos y demás profesionales de la salud involucrados en su tratamiento y cuidado de seguimiento
- Complicaciones que se presentaron después del tratamiento
- Información sobre cualquier otro tipo de cuidados complementarios que haya recibido (medicamentos para el dolor o las náuseas, apoyo emocional, suplementos nutricionales, etc.)

## Practique la relajación para aliviar el dolor o el estrés

*Muchas personas con cáncer han descubierto que el practicar la relajación profunda les ayuda a aliviar el dolor o a reducir el estrés. Los siguientes ejercicios tal vez no sean para todas las personas. Pregúntele al médico o a la enfermera si estos ejercicios le pueden ayudar.*



### Técnicas de relajación

Antes de tratar el ejercicio completo que aparece a continuación, primero practique los pasos 1 al 5, para que se acostumbre a respirar profundamente y a relajar los músculos.

#### Ejercicio 1

1. Busque un sitio tranquilo donde pueda descansar durante 20 minutos sin que lo molesten. Diga a los demás que necesita ese tiempo para usted.
2. Asegúrese de que el ambiente sea relajante. Por ejemplo, si lo desea, baje la intensidad de las luces y elija una silla o sofá cómodo.

3. Póngase en una posición cómoda en la que pueda relajar los músculos. Cierre los ojos y aleje de su mente las distracciones.
4. Respire profundo, con un ritmo lento y relajante. Las personas, por lo general, respiran en forma superficial, con la parte alta del tórax. Concéntrese en respirar profunda y lentamente, elevando el abdomen con cada respiración y no solamente el tórax.
5. Luego, pase por cada uno de los grupos principales de músculos, contrayéndolos (apretándolos) durante 10 segundos, relajándolos después. Si le resulta doloroso contraer cualquier grupo de músculos en particular, salte el paso de la contracción y concéntrese sólo en la relajación. Concéntrese en relajar completamente los músculos y note la diferencia que se siente cuando están relajados. Concéntrese en la agradable sensación que produce la relajación.

Por turnos, contraiga, sostenga y relaje:

- **El brazo derecho y el izquierdo.** Cierre el puño y llévelo hasta el hombro, apretando el brazo.
- **Los labios, los ojos y la frente.** Arrugue el entrecejo y eleve las cejas, frunza los labios y luego haga muecas.
- **Mandíbula y cuello.** Apriete los dientes y relaje, luego lleve la barbilla hasta el pecho.
- **Hombros.** Encoja los hombros y súbalos hacia las orejas.
- **Tórax.** Saque el pecho.
- **Estómago.** Hundá el estómago.
- **Parte inferior de la espalda.** Estire la parte baja de la espalda hasta que forme un arco suave, con el estómago hacia fuera. Asegúrese de hacerlo con suavidad, pues estos músculos a menudo están tensos.
- **Nalgas.** Apriete las nalgas.
- **Muslos.** Junte con presión los muslos.
- **Pantorrillas.** Doble los dedos de los pies para arriba, hacia las rodillas.
- **Pies.** Doble los dedos de los pies hacia abajo, como una bailarina de ballet.

Descubrirá que su mente divaga. Cuando note que está pensando en otra cosa, regrese lentamente su atención hacia la relajación. Asegúrese de mantener la respiración profunda.

6. Revise de nuevo esas partes de su cuerpo y libere cualquier tensión que quede. Asegúrese de mantener la respiración profunda.
7. Ahora que está relajado, imagine una escena tranquilizante. Escoja un escenario que sea especialmente placentero para usted. Puede ser su cuarto favorito, una playa arenosa, una silla frente a la chimenea, o cualquier otra escena relajante. Concéntrese en los detalles.
  - ¿Qué puede ver a su alrededor?
  - ¿A qué le huele?
  - ¿Qué sonidos escucha? Por ejemplo, si está en la playa, ¿cómo se siente la arena bajo sus pies, cómo suenan las olas y cómo huele el aire?
  - ¿Puede sentir el sabor de algo?

Siga respirando profundamente mientras se imagina relajado en un lugar cómodo y seguro.

8. En este punto, a algunas personas les parece útil concentrarse en pensamientos que aumenten su relajación. Por ejemplo, “Mis brazos y piernas están muy cómodos. Puedo hundirme en esta silla y concentrarme sólo en la relajación”.
9. Emplee unos minutos más para disfrutar de la sensación de comodidad y relajación.
10. Cuando esté listo, comience a mover suavemente las manos y los pies y a regresar lentamente a la realidad. Abra los ojos y espere unos minutos más hasta estar completamente alerta. Note cómo se siente ahora que ha completado el ejercicio de relajación y trate de mantener esta sensación por el resto del día.

## Ejercicio 2

1. Siéntese cómodamente. Aflójese la ropa apretada. Cierre los ojos. Aclare la mente y relaje los músculos utilizando los pasos 4 y 5 del ejercicio anterior.
2. Enfoque su mente en el brazo derecho. Repítase “Mi brazo derecho se siente pesado y caliente”. Siga pensando en eso hasta que sienta el brazo pesado y caliente.
3. Repita lo mismo con el resto de los músculos, hasta que esté completamente relajado.

### Recuerde

Estos ejercicios no funcionan desde el primer momento para todo el mundo. Puede pasar un tiempo hasta que sienta que los ejercicios están funcionando, así que la práctica ayuda. Si alguno de estos pasos lo hace sentir incómodo, omítalo. Pregunte al médico o a la enfermera sobre otras formas de relajación si estos ejercicios no le dan resultado.



## Créditos fotográficos:

**Comstock:** Págs. 4, 11; Página divisoria de “Las relaciones sociales”; página divisoria de “Asuntos prácticos”.

**Corbis:** Pág. 1 - abajo a la derecha; págs. 23, 27 - arriba a la derecha; págs. 33, 36, 38 - arriba a la izquierda y abajo a la derecha; págs. 47, 51; página divisoria de “Su mente y sus sentimientos”; pág. 68 - abajo a la derecha; pág. 71 - abajo a la derecha; pág. 73 - arriba a la izquierda; págs. 81, 90; pág. 95 - arriba a la izquierda.

**Eyewire:** Págs. 19, 41 - arriba a la derecha y abajo a la izquierda; págs. 65, 66, 73 - abajo a la derecha; págs. 78, 79.

**Harry Cuting Photography:** página divisoria de “Su mente y sus sentimientos” - abajo a la derecha

**Julio Cesar Martinez:** Págs. i, 12; página divisoria de “Su cuerpo” - abajo a la derecha; págs. 29, 46, 56, 80.

**Masterfile:** Tapa de Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer - las dos fotografías de abajo; págs. iv, 2, 9 - abajo a la derecha; pág. 14; página divisoria de “Su mente y sus sentimientos” - segunda fotografía de arriba hacia abajo; pág. 60; pág. 70 - arriba a la izquierda y abajo a la derecha; pág. 77 - arriba a la izquierda; pág. 87; página divisoria de “Asuntos prácticos” - abajo a la derecha.

**NCI:** Página divisoria de “La atención médica” - arriba a la derecha y abajo a la derecha; págs. 3, 6, 9 - arriba a la izquierda; págs. 10, 13, 17; página divisoria de “Su cuerpo” - arriba a la derecha y centro; págs. 25, 31, 39, 49, 56, 62, 74; página divisoria de “Las relaciones sociales” - centro; págs. 91, 97; página divisoria de “Asuntos prácticos” - centro.

**PhotoDisc:** Tapa de Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer - segunda fotografía de arriba hacia abajo; págs. 15, 28, 35, 45; página divisoria de “Su mente y sus sentimientos” - segunda fotografía de abajo hacia arriba; págs. 58, 59, 61, 63, 71 - arriba a la izquierda; págs. 77, 85, 86, 89 - arriba a la izquierda; pág. 93.

**Stockbyte:** Págs. iii, 26.

**Texas Genetic Consortium, Houston, TX:** Tapa de Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer - arriba a la derecha; página divisoria de “La atención médica” - centro; pág. 1 - arriba a la izquierda; págs. 24, 32, 43; págs. 55, 101.

## Descargo de responsabilidad:

Las citas que figuran en este libro provienen de sobrevivientes de cáncer en la vida real que han sido contactados por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés). Los nombres se cambiaron para garantizar la discreción. Las fotografías que aparecen en este libro fueron suministradas por el NCI o adquiridas de fuentes comerciales, y no necesariamente son de sobrevivientes de cáncer. Se agregaron con el fin de ponerle rostros humanos a la vivencia del cáncer.

Este libro fue escrito y publicado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI), ubicado en 9000 Rockville Pike, Bethesda, Maryland, 20892. El NCI es el principal organismo gubernamental de los Estados Unidos dedicado a la investigación y divulgación sobre el cáncer. Para solicitar información sobre los derechos de propiedad intelectual y la utilización de materiales del NCI, comunicarse con el encargado de autorizaciones (Clearance Officer) del Instituto Nacional del Cáncer.



NATIONAL  
CANCER  
INSTITUTE



Sociedad Americana  
del Cáncer™

**NIH Publicación Número 02-24245**  
**Impreso en agosto 2002**

P015